

Zürcher Hochschule  
für Angewandte Wissenschaften



## Bachelorarbeit

# Freizeit und soziale Partizipation von Kindern und Jugendlichen mit Querschnittlähmung

**Förderungsmöglichkeiten durch die Ergotherapie.  
Eine Diskussion anhand des Occupational Therapy Practice  
Framework.**

---

**Christen Irene, Mattmannhof, 6034 Inwil, S09169772**

**Knöri Corina, Hüsy-Stutz 2, 3771 Blankenburg, S09170051**

<b>Departement:</b>	<b>Gesundheit</b>
<b>Institut:</b>	<b>Institut für Ergotherapie</b>
<b>Studienjahr:</b>	<b>2009</b>
<b>Eingereicht am:</b>	<b>16. Mai 2012</b>
<b>Betreuende Lehrperson:</b>	<b>Josef Adam, Ergotherapeut HF, MScNR</b>

# INHALTSVERZEICHNIS

ABSTRACT.....	1
1. FREIZEIT UND SOZIALE PARTIZIPATION VON KINDERN UND JUGENDLICHEN MIT QUERSCHNITTLÄHMUNG .....	2
1.1. ANMERKUNGEN ZUR VORLIEGENDEN ARBEIT .....	2
1.2. EINFÜHRUNG IN DAS THEMA .....	3
1.2.1. Problemstellung .....	3
1.2.2. Wissenslücke – <i>Gap of Knowledge</i> * .....	4
1.3. BEARBEITUNG DES THEMAS .....	5
1.3.1. Fragestellung .....	5
1.3.2. Zielsetzung.....	5
1.3.3. Abgrenzung.....	5
1.4. FREIZEITVERHALTEN UND SOZIALE PARTIZIPATION VON KINDERN UND JUGENDLICHEN .....	6
1.4.1. Primarschulalter (6 – 12 Jahre).....	6
1.4.2. Adoleszenz (13 – 18 Jahre) .....	6
1.5. QUERSCHNITTLÄHMUNG.....	8
1.5.1. Die gesunde Wirbelsäule .....	8
1.5.2. Para- und Tetraplegie .....	8
1.5.3. Klassifizierung nach der American Spinal Injury Association [ASIA] .....	9
1.5.4. Folgen einer Querschnittlähmung.....	11
1.5.5. Querschnittlähmung bei Kindern.....	11
1.5.6. Prävalenz und Ursache bei Kindern und Jugendlichen.....	12
1.6. EINFÜHRUNG INS OCCUPATIONAL THERAPY PRACTICE FRAMEWORK (OTPF).....	13
1.6.1. Gegenstandsbereich ( <i>domain</i> ) und ergotherapeutischer Prozess ( <i>process</i> ) .....	14
1.6.2. Performanz in den Betätigungsbereichen.....	15
1.6.3. Klientenfaktoren der Person .....	16
1.6.4. Performanzfertigkeiten.....	16
1.6.5. Performanzmuster der Person.....	16
1.6.6. Kontext und Umwelt.....	17
1.6.7. Aktivitätsanforderungen .....	17
2. METHODE.....	18
2.1. SUCHSTRATEGIE UND RESULTATE .....	18
2.1.1. Verbindung 1 aus dem <i>Gap of Knowledge</i> .....	19
2.1.2. Verbindung 2 aus dem <i>Gap of Knowledge</i> .....	19
2.1.3. Verbindung 3 aus dem <i>Gap of Knowledge</i> .....	20
2.1.4. Weitere Literaturrecherche .....	20
2.2. EIN- UND AUSSCHLUSSKRITERIEN.....	21
2.3. WEITERES VORGEHEN BEI DER ERSTELLUNG DER ARBEIT .....	22
3. KRITISCHE STUDIENANALYSE .....	23

3.1.	OBSTACLES TO COMMUNITY PARTICIPATION AMONG YOUTH WITH SPINAL CORD INJURY.....	23
3.1.1.	Kritische Beurteilung der Studie .....	24
3.2.	REHABILITATION AND FUTURE PARTICIPATION OF YOUTH FOLLOWING SPINAL CORD INJURY: CAREGIVERS PERSPECTIVES.....	25
3.2.1.	Kritische Beurteilung der Studie .....	26
3.3.	ASSESSING PATTERNS OF PARTICIPATION AND ENJOYMENT IN CHILDREN WITH SPINAL CORD INJURY .....	27
3.3.1.	Kritische Beurteilung der Studie .....	28
3.4.	CHILDREN'S AND PARENT'S PERSPECTIVES ABOUT ACTIVITY PERFORMANCE AND PARTICIPATION AFTER SPINAL CORD INJURY: INITIAL DEVELOPMENT OF A PATIENT-REPORTED OUT-COME MEASURE.....	29
3.4.1.	Kritische Beurteilung der Studie .....	30
4.	ERGEBNISSE .....	31
4.1.	DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE ANHAND DER OTPF – TABELLE .....	31
4.1.1.	Performanz in den Betätigungsbereichen.....	31
4.1.2.	Klientenfaktoren .....	34
4.1.3.	Kontext und Umwelt.....	36
5.	DISKUSSION .....	41
5.1.	PERFORMANZ IN DEN BETÄTIGUNGSBEREICHEN .....	41
5.2.	KLIENENFAKTOREN .....	45
5.3.	KONTEXT UND UMWELT .....	47
5.4.	RISIKOGRUPPEN.....	50
6.	THEORIE – PRAXIS TRANSFER .....	51
6.1.	WICHTIGE ASPEKTE ÜBER DEN GESAMTEN PROZESS.....	51
6.2.	EVALUATION.....	51
6.3.	INTERVENTION.....	53
6.3.1.	Aufbau interner Ressourcen .....	53
6.3.2.	Förderung sozialer Kontakte.....	53
6.3.3.	Auswahl von Freizeitaktivitäten.....	54
6.3.4.	Aufgleisen von Freizeitaktivitäten .....	54
6.3.5.	Einbezug der Eltern .....	55
6.3.6.	Umgang mit physischen Barrieren.....	55
6.4.	ERGEBNISÜBERPRÜFUNG.....	56
7.	SCHLUSSTEIL .....	57
7.1.	SCHLUSSFOLGERUNG .....	57
7.2.	KRITISCHE BEURTEILUNG DER ARBEIT .....	58
7.3.	AUSBLICK.....	59
	LITERATURVERZEICHNIS.....	60
	ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....	67
	TABELLENVERZEICHNIS .....	67

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS .....	68
EIGENSTÄNDIGKEITSERKLÄRUNG .....	69
DANKSAGUNG .....	70
ANHANG .....	71

## Abstract

**Zielsetzung:** Diese Arbeit will Ressourcen und Barrieren der sozialen Partizipation und des Freizeitverhaltens von Kindern und Jugendlichen zwischen 6 und 18 Jahren mit einer Querschnittlähmung eruieren, um so Förderungsmöglichkeiten durch die Ergotherapie aufzuzeigen.

**Hintergrund:** Eine Querschnittlähmung bei Kindern oder Jugendlichen hat schwerwiegende Folgen in Betätigungsbereichen und kann die Entwicklung sowie die Persönlichkeit negativ beeinflussen. Die Teilhabe an Freizeitaktivitäten und die soziale Partizipation wird erschwert.

**Methode:** Eine ausführliche Literatursuche erfolgte in medizinisch relevanten Datenbanken. Anhand definierter Einschlusskriterien wurden vier Hauptstudien bestimmt und auf ihre Qualität überprüft. Die Resultate wurden mittels der Struktur des *Occupational Therapy Practice Framework* (OTPF) zusammengefasst, kritisch diskutiert und in die Praxis transferiert.

**Ergebnisse:** Betroffene Kinder und Jugendliche partizipieren vermehrt in informellen Aktivitäten. Hindernisse in Bezug auf die soziale Partizipation und die Freizeit sind vielfältig und decken die Bereiche des persönlichen Kontextes, der sozialen und physischen Umwelt, sowie den Klientenfaktoren ab. Unterstützende Aspekte konnten eruiert werden.

**Schlussfolgerung:** Eine ganzheitliche Betrachtungsweise ist wichtig, da viele individuelle Faktoren die Partizipation beeinflussen. Eltern und das weitere Umfeld können die Partizipation in der Freizeit und die soziale Partizipation positiv, wie auch negativ beeinflussen und müssen deshalb in die Therapie miteinbezogen werden.

*Schlüsselwörter: Querschnittlähmung, Freizeit, soziale Partizipation, Kind, Jugendliche, Ergotherapie*

# **1. Freizeit und soziale Partizipation von Kindern und Jugendlichen mit Querschnittlähmung**

Plötzlich gelähmt – wie wirkt sich eine Querschnittlähmung auf das Leben eines Kindes oder Jugendlichen aus?

Dieser Frage wollen die Autoren in dieser Arbeit nachgehen und Lösungen finden, wie die Ergotherapie solche Kinder und Jugendliche unterstützen kann. Im Gespräch mit Fachpersonen zeigte sich, dass die Eingliederung in die Schule ein zentrales Thema bei Kindern und Jugendlichen mit körperlicher Behinderung ist, jedoch kaum Wissen über die Förderung der Freizeit oder der damit verbundenen sozialen Partizipation besteht. Es wurde deutlich, dass es sich dabei um ein noch wenig erforschtes Gebiet einer Patientenminderheit handelt. Dadurch wurde das Interesse der Autoren am Stand der Forschung noch verstärkt.

## **1.1. Anmerkungen zur vorliegenden Arbeit**

Obwohl Eltern im pädiatrischen Setting stark in die Behandlung mit einbezogen werden (Becker, 2006) ist in der vorliegenden Arbeit einfachheitshalber mit dem Wort "Klient" nur das betroffene Kind oder Jugendliche gemeint. Eltern und weitere in der Situation involvierte Personen werden als solche benannt. Weiter wird der Begriff "Eltern" als Sammelbegriff für die erste betreuende Person des Kindes oder Jugendlichen verwendet. Zur Vereinfachung wird die männliche Form verwendet, womit die männliche und weibliche Form zu gleichen Massen gemeint ist. Mit einem Stern (\*) gekennzeichnete Ausdrücke dieser Arbeit werden im Glossar erläutert.

## **1.2. Einführung in das Thema**

Nachfolgend werden die Problemstellung und die Wissenslücke vorgestellt, welche die Bearbeitung des Themas begründen.

### **1.2.1. Problemstellung**

Johnson und Klaas (1996, zit. nach Klaas, Kelly, Gorzkowski, Homko & Vogel, 2010) erläutern, dass eine Querschnittlähmung besonders in der Kindheit verheerend ist. Sie beeinträchtigt das Kind in der Fähigkeit zu spielen und seine Welt zu entdecken und somit wichtige Meilensteine zu erreichen und soziale Rollen zu verinnerlichen (Calhoun, Haley, Riley, Vogel, McDonald & Mulcahey, 2009). Diese Problematik kann zu einer Entwicklungsverzögerung führen (Johnson & Klaas, 2000).

Weitere Studien beschreiben dass eine Querschnittlähmung psychologische und physische Folgen hat, welche das Kind oder den Jugendlichen und seine Familie beeinträchtigen (Parent, Mac-Thion, Roy-Beaudry, Sosa & Labelle, 2011; Webster & Kennedy, 2007). So wird das Teilhaben an Freizeitaktivitäten für das Kind oder den Jugendlichen oft aufgrund der physischen und emotionalen Barrieren erschwert (Johnson & Klaas, 2007). Ebenso ist eine Querschnittlähmung in Bezug auf die soziale Partizipation immer lebensverändernd (Augutis, Levi, Asplund & Berg-Kelly, 2007). Querschnittverletzte Kinder können viel weniger soziale Kontakte eingehen (Augutis et al., 2007), was sich wiederum negativ auf die Entwicklung des Selbstbewusstseins und der Persönlichkeitsbildung auswirken kann (Rohrwick, 2006).

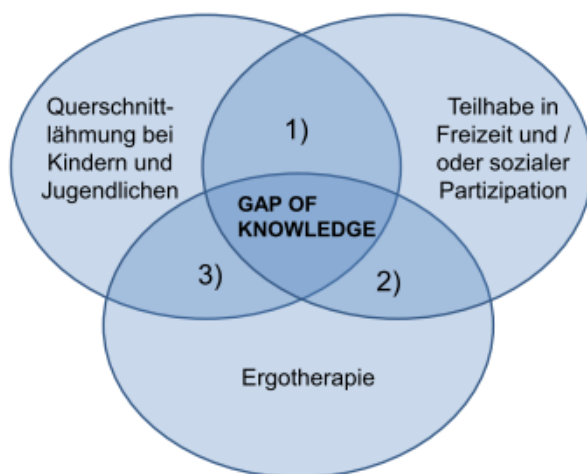
Die Partizipation\* ist für die Entwicklung des Kindes von hoher Wichtigkeit (Johnson & Klaas, 2010). M. Law, King, King, Hurley und Rosenbaum (2006) äußern, dass Kinder mit physischen Einschränkungen ein erhöhtes Risiko für eine limitierte Partizipation in alltäglichen Aktivitäten haben. Diese Kinder zeigen ein höheres Engagement in informellen\* und weniger in formellen Aktivitäten\* (Johnson & Klaas, 2007; M. Law et al., 2006) und partizipieren allgemein in einer tieferen Anzahl Aktivitäten (Johnson et al., 2007; King, Petrenchick, Law & Hurley, 2009b). Eine fehlende Partizipation kann nach Johnson et al. (2000) zu Langeweile führen, was oft weitere Probleme wie Abhängigkeitsverhalten, Vandalismus oder Depressionen verursacht (Johnson et al., 2007). Mangelhafte Bewegung führt zudem zu Adipositas\*, was bei querschnittgelähmten Kindern und Jugendlichen gehäuft vorkommt (Zäch & Koch, 2006). Die Vielfalt an Aktivitäten in welchen ein Kind oder Jugendlicher mit

körperlicher Einschränkung partizipiert, ist in jeder Familie unterschiedlich (M. Law et al., 2006).

Die Ergotherapie hat zum Ziel, die Partizipation im bedeutungsvollen Kontext zu fördern (Haase, 2007). „Ergotherapie trägt dazu bei, die Handlungsfähigkeit des Klienten zu bewahren und zu verbessern. Dabei berücksichtigt sie das Zusammenspiel von Funktionen, Strukturen, (materiellen, sozialen, kulturellen) Umweltfaktoren, Aktivitäten und Partizipationsmöglichkeiten im Hinblick auf die Lebensbereiche Selbstversorgung, Produktivität und Freizeit“ (ErgotherapeutInnen Verband Schweiz [EVS], 2005, S.9). Dies zeigt die Wichtigkeit, Einflüsse auf die Lebensbereiche, in der vorliegenden Arbeit konkret die soziale Partizipation und Freizeit, von querschnittgelähmten Kindern und Jugendlichen in der Ergotherapie zu beleuchten und Implikationen für die Praxis mithilfe des *Occupational Therapy Practice Framework\** (OTPF) aufzuzeigen.

### 1.2.2. Wissenslücke – *Gap of Knowledge\**

Zur Bearbeitung der Problemstellung wurde eine erste Literaturrecherche durchgeführt. Diese zeigte, dass Forschung zu den Themen soziale Partizipation und Freizeit



von Kindern mit Querschnittlähmung vorhanden ist, jedoch hauptsächlich aus anderen medizinischen Gebieten (zum Beispiel Psychologie) stammt und nicht Ergotherapie-spezifisch ist (Verknüpfung 1 in Abbildung 1). Ebenfalls ist eine Vielfalt an Literatur über die Bereiche soziale Partizipation und Freizeit in der Ergo-

Abbildung 1. *Gap of Knowledge* therapie vorhanden, jedoch nicht spezifisch auf die Diagnose Querschnittlähmung bei Kindern (Verknüpfung 2 in Abbildung 1). Ergotherapeutische Studien mit Kindern und Jugendlichen mit Querschnittlähmung sind nur limitiert vorhanden (Verknüpfung 3 in Abbildung 1). Die Kombination der drei Bereiche "Kinder und Jugendliche mit Querschnittlähmung", "Ergotherapie" und "soziale Partizipation oder Freizeit" generiert die Wissenslücke dieser Arbeit. Um die Relevanz der nicht ergotherapeutischen Studien für die ergotherapeutische Praxis aufzuzeigen, werden die Resultate mittels dem OTPF dargestellt.



### **1.3. Bearbeitung des Themas**

Nachfolgend werden die Fragestellung und die Zielsetzung der vorliegenden Arbeit vorgestellt und die Abgrenzung definiert.

#### **1.3.1. Fragestellung**

Wie kann die Ergotherapie die Partizipation in der Freizeit sowie die soziale Partizipation von Kindern und Jugendlichen zwischen sechs und 18 Jahren mit einer Querschnittlähmung unterstützen?

#### **1.3.2. Zielsetzung**

Das Ziel dieser Arbeit ist, Ressourcen und Barrieren bezüglich der sozialen Partizipation und des Freizeitverhaltens von Kindern und Jugendlichen zwischen sechs und 18 Jahren mit einer Querschnittlähmung zu eruieren und diesbezügliche Interventionsmöglichkeiten für die Ergotherapie vorzuschlagen. Mittels der Struktur des OTPF soll dargelegt werden, wie Ergotherapeuten diese Kinder und Jugendlichen im Bereich der Partizipation in der Freizeit sowie der sozialen Partizipation unterstützen können.

#### **1.3.3. Abgrenzung**

Querschnittlähmungen bei Kindern häufen sich ab dem sechsten Lebensjahr, da der Knochenbau der Wirbelsäule sich vermehrt verhärtet (Simon & Betz, 2008). Da jüngere Kinder somit eine deutlich niedrigere Prävalenz\* aufzeigen, werden in der folgenden Arbeit nur Kinder ab dem sechsten Lebensjahr mit eingeschlossen. Die Lebensbereiche verändern sich mit dem Übergang zum Erwachsenenalter. Daher wird in dieser Bachelorarbeit eine Altersbegrenzung von 18 Jahren festgelegt. Die Autoren vermuten, dass eine Querschnittlähmung Auswirkungen auf jeden Betätigungsbereich der Kinder und Jugendlichen haben kann. Johnson et al. (2000; 2007), zeigen auf, dass besonders die soziale Partizipation, die Freizeit und dabei inbegriffen das Spiel von hoher Bedeutung für die Entwicklung von Kindern sind. Der Fokus der vorliegenden Arbeit wird auf diese zwei Bereiche gerichtet. Die schulischen Auswirkungen sowie die anderen Betätigungsbereiche nach dem OTPF (AOTA, 2008) werden ausgeschlossen.

## **1.4. Freizeitverhalten und soziale Partizipation von Kindern und Jugendlichen**

Da sich Freizeitverhalten und soziale Partizipation von Kindern und Jugendlichen aufgrund des Alters unterscheiden, werden diese nachfolgend in zwei Altersgruppen vorgestellt.

### **1.4.1. Primarschulalter (6 – 12 Jahre)**

Die Freizeit ist im Schulalter für das Kind sehr bedeutungsvoll und hat eine entlastende Funktion als Ausgleich zur Schule (Heller, 2006a). Sie beinhaltet in diesem Alter vor allem verschiedene Arten von Spielen, wie Strategiespiele mit Phantasieelementen oder Rollenspiele. Aktivitäten in der Freizeit von Kindern sind artistisch und kreativ, erfordern physische Aktivität und beinhalten viele soziale Komponenten (M. Law et al., 2006).

Seit den 90er Jahren haben sich digitale Spielkonsolen vermehrt im Bereich der Freizeit verbreitet (Six, 2008). Kinder messen in ihrer Freizeit selbst gerne ihre Ausdauer und ihre Kraft. Sportliche Aktivitäten in einem Verein gewinnen im Schulalter zusätzlich an Bedeutung (Heller, 2006a). Mit dem Schuleintritt vergleicht sich das Kind vermehrt mit Gleichaltrigen und lernt dadurch seine Fähigkeiten besser einzuschätzen und sucht sich seinen Platz in der Gruppe. In eine Gruppe aufgenommen zu werden, führt beim Kind zu einer höheren Bewertung seines Selbstverständnisses (Heller, 2006a). Die Kinder wollen von der Gruppe akzeptiert werden. Dabei muss es sich jedoch noch nicht um eine Freundschaft im engen Rahmen von ausschliesslich zwei Personen handeln (Mietzel, 2002).

### **1.4.2. Adoleszenz (13 – 18 Jahre)**

Die Beziehung zu Gleichaltrigen ist im Jugendalter von wachsender Wichtigkeit und fördert die Selbstfindung und Selbstsicherheit (Mietzel, 2002; Rohrwick, 2006). Dadurch wird das soziale Umfeld erweitert und es kommen neue Aufgaben, wie politische Auseinandersetzung in der Gruppe oder Verantwortungsübernahme, sowie neue Rollen, wie die des Partners oder des Lehrlings, auf die Jugendlichen zu. Dies ist nach Rohrwick (2006) wichtig für die spätere soziale Einbettung in der Gesellschaft. Im Jugendalter löst man sich vom Elternhaus ab. Dabei unterstützen sich die Jugendlichen untereinander und geben emotionalen Rückhalt und Zuspruch (Mietzel,

2002). Aufgrund dessen ist es auch nicht erstaunlich, dass die Freizeit geprägt ist vom Finden neuer und dem Erhalt bestehender Freundschaften (Krampen & Reichle, 2008). Umfragen in Deutschland haben ergeben, dass im Bereich der Freizeitaktivitäten die sozialen Aktivitäten, wie Feste feiern oder Telefonieren, gegenüber den Freizeitaktivitäten welche alleine ausgeführt werden, wie Lesen, klar dominieren (Krampen et al., 2008). Dabei gehe es auch um die Übernahme von sozialer Verantwortung. Medienbezogene Freizeitaktivitäten, wie Fernsehen, Aktivitäten am Computer oder am *Smartphone*, steigen mit zunehmendem Alter weiter an und es wird ihnen ein hoher Stellenwert zugesprochen (Six, 2008).

Aus diesen Ausführungen ist zu erkennen, dass sich "Freizeit" und "soziale Partizipation" in gewissen Aktivitäten überschneiden.

## 1.5. Querschnittlähmung

Die folgenden Kapitel geben eine Übersicht über die gesunde Wirbelsäule, das Krankheitsbild Querschnittlähmung und der meist angewandten Klassifizierung. Weiter werden Folgen einer Querschnittlähmung und spezifische Begebenheiten bei betroffenen Kindern und Jugendlichen erläutert.

### 1.5.1. Die gesunde Wirbelsäule

Die Wirbelsäule eines Menschen wird wie in Abbildung 2 eingefärbt, in den Bereich der Halswirbelsäule (C1–C8), der Brustwirbelsäule (Th1–Th12), der Lendenwirbelsäule (L1–5) und dem sakralen Bereich (S1–5) unterteilt (Joss, Wolzt & Horn, 2009; Zäch et al., 2006). Aus der physiologischen Kyphose\* der Brustwirbelsäule und der Lordose\* der Hals- und Lendenwirbelsäule bildet sich eine Doppel-S-Krümmung (Zäch et al., 2006). Im Dermatom-Schema (Abb. 3) ist ersichtlich, welcher Bereich des Körpers durch abgehende Nerven aus den jeweiligen Rückenmarkssegmenten sensibel versorgt wird.

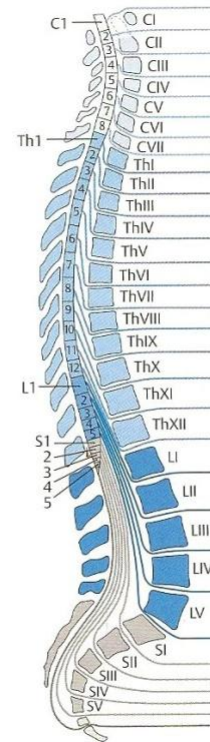


Abbildung 2. Die Wirbelsäule (Joss et al., 2009)

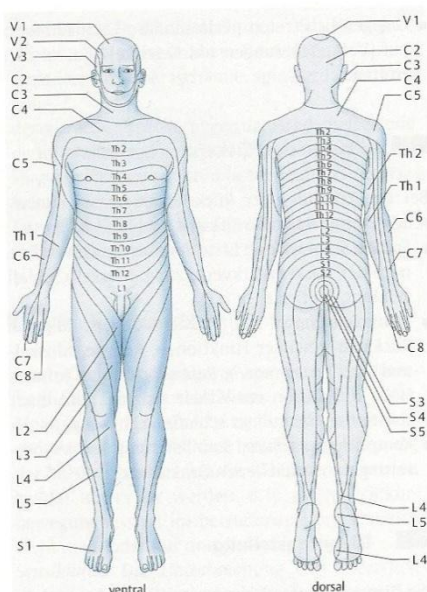


Abbildung 3. Dermatom-Schema (Joss et al., 2009)

### 1.5.2. Para- und Tetraplegie

Die Unterbrechung der motorischen\* und sensiblen Bahnen\* des Rückenmarks führt zu einer Querschnittlähmung. Diese wird je nach Lokalisation in eine Paraplegie\* oder eine Tetraplegie\* unterschieden (Schweizer Paraplegiker Vereinigung [SPV], 2008). Die Höhe der Läsion wird aufgrund des untersten noch intakten neurologischen Segments\* bestimmt (SPV, 2008).

Bei einer Tetraplegie ist die Verletzung im Bereich der Halswirbelsäule und Ausfälle in allen vier Extremitäten sind die Folge (Kirshblum & Benevento,

2009; Schurch & Dietz, 2005). Je höher die Läsion ist, desto mehr motorische und sensible Funktionen\* der oberen Extremitäten sind eingeschränkt (SPV, 2008).

Bei einer Paraplegie liegt die Schädigung auf Höhe des Brust- oder Lendenmarks (SPV, 2008). Dabei sind die Arme nie von sensorischen oder motorischen Ausfällen betroffen. Es können jedoch nach Höhe der Läsion der Rumpf, die Beine oder die Organe im Bereich des Beckens betroffen sein (Kirshblum et al., 2009).

### **1.5.3. Klassifizierung nach der American Spinal Injury Association [ASIA]**

Als Grundlage für die Beurteilung eines Querschnittspatienten wird die neurologische Untersuchung der sensiblen und motorischen Funktionen nach der international anerkannten Methode der ASIA angewandt (ASIA, 2000; Schurch et al., 2005; Zäch et al., 2006). Dabei wird anhand der Sensibilität rund um den Darmausgang zwischen kompletter und inkompletter Lähmung\* unterschieden und in die in Tabelle 1 aufgeführten Klassen A bis E unterteilt (Kirshblum et al., 2009; SPV, 2008).

Tabelle 1

ASIA - Klassifizierung der Querschnittlähmung (Zäch et al., 2006)

<b>ASIA – Klassifizierung der Querschnittlähmung</b>		
A	Komplett	Keinerlei motorische oder sensible Funktionen in den sakralen Segmenten S4 - S5 vorhanden.
B	Inkomplett	Sensible aber keine motorische Funktionen unterhalb des neurologischen Niveaus vorhanden, inklusive S4 - S5.
C	Inkomplett	Motorische Funktionen unterhalb des neurologischen Niveaus vorhanden. Mehr als die Hälfte der Kennmuskeln unterhalb des neurologischen Niveaus hat Muskelkraft von weniger als 3 (=Motorik die funktionell nicht eingesetzt werden kann).
D	Inkomplett	Motorische Funktionen unterhalb des neurologischen Niveaus vorhanden. Mehr als die Hälfte der Kennmuskeln unterhalb des neurologischen Niveaus hat Muskelkraft 3 oder mehr (=Motorik die funktionell eingesetzt werden kann).
E	Normal	Motorische und sensible Funktionen sind normal.

#### **1.5.4. Folgen einer Querschnittlähmung**

Eine Querschnittlähmung bringt viele Folgen und mögliche Komplikationen mit sich, wovon nachfolgend eine Auswahl beschrieben wird. Die Querschnittlähmung bewirkt nebst der Störung des willkürlichen Nervensystems\* auch eine Störung des autonomen Nervensystems\*. Dies äussert sich durch einen massiven Abfall des Blutdrucks und der Herzfrequenz, sowie der Lähmung der Magen- und Darmmuskulatur (SPV, 2008). Besonders Tetraplegiker können ihre Herzfrequenz kaum mehr an die körperliche Leistung anpassen (SPV, 2008).

Der Ausfall der Blasenfunktion hat zur Folge, dass Betroffene sich selbst Katheterisieren\* müssen. Aufgrund der herabgesetzten Darmtätigkeit müssen Abführmittel eingenommen und die Entleerung des Darmes durch manuelle Reize angeregt werden (SPV, 2008). Weiter treten bei Männern auch Sexualfunktionsstörungen auf und bei beiden Geschlechtern können sich Störungen in der Regulation der Körpertemperatur zeigen (Schurch et al., 2005).

Häufig auftretende Komplikationen bei Querschnittgelähmten sind Dekubiti\* aufgrund mangelhafter Durchblutung der Haut, Osteoporosen\* aufgrund fehlender Belastung der Knochen, sowie Harnwegsinfekte\*, welche wegen der fehlenden willkürlichen Entleerung entstehen können (SPV, 2008).

#### **1.5.5. Querschnittlähmung bei Kindern**

Die Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen ist komplexer als bei Erwachsenen, da die Entwicklung weitere Komplikationen mit sich bringt (Mulcahey & Betz, 2008; Zäch & Koch, 2006). Für Kinder, welche im Wachstum sind, müssen die Hilfsmittel mehrmals an die Körpergrösse angepasst werden (Zäch et al., 2006). Dies erfordert sehr viele und teilweise unvorhergesehene Rehabilitationsmassnahmen, was hohe Ansprüche an die Familie und das Umfeld stellt (Zäch et al., 2006).

Die Gefahr von Adipositas, einer Skoliose\* oder Hüftproblemen ist zudem im Kindes- und Jugendalter bei einer Querschnittlähmung deutlich erhöht (Mulcahey et al., 2008; Zäch et al., 2006). Nebst der Rehabilitation, welche bereits einmal vorhandene Fertigkeiten wieder aufbauen will, ist bei Kindern auch die Habilitation\*, welche das Erlernen von neuen, dem Entwicklungsstand angepassten Fertigkeiten beinhaltet, ein grosser Therapiebestandteil (Mulcahey et al., 2008).

### **1.5.6. Prävalenz und Ursache bei Kindern und Jugendlichen**

Aktuelle Zahlen über Querschnittlähmungen bei Kindern und Jugendlichen sind vor allem aus dem nordamerikanischen Raum vorhanden. 4-5% aller Betroffenen sind in den USA unter 15 Jahre alt (Parent et al., 2011; Mulcahey et al., 2004). Jede fünfte Querschnittlähmung in den USA betrifft einen Menschen unter einem Alter von 20 Jahren (Mulcahey et al., 2004). Dabei ist anzunehmen, dass sich davon nur wenige Fälle bei Kindern unter sechs Jahren ereignen, da sich ab sechs Jahren die Knochen der Wirbelsäule verhärten und somit anfälliger für traumatische Verletzungen werden (Simon et al., 2008). In der Schweiz gibt es pro Jahr ca. 400 traumatische Querschnittverletzungen (Müller, 2006). Angaben zu der Häufigkeit bei Kindern sind nicht vorhanden. Hauptursache sind, wie bei den Erwachsenen, Verkehrsunfälle, gefolgt von Sportunfällen. Letzteres kommt bei Jugendlichen besonders häufig vor (Choksi, Townsend, Dumas & Haley, 2010; Parent et al., 2011). In der Schweiz führen die Sportarten Ski- und Snowboardfahren sowie Schwimmen zu den meisten Querschnittlähmungen (SPZ, 2008).



## 1.6. Einführung ins Occupational Therapy Practice Framework (OTPF)

Die zweite Ausgabe des *Occupational Therapy Practice Framework* ist ein offizielles Dokument der *American Occupational Therapy Association* [AOTA] (2008). Es wurde entwickelt, um die Zuständigkeitsbereiche der Ergotherapie zu gliedern und zur einheitlichen ergotherapeutischen Sprache beizutragen (AOTA, 2008). Als Rahmenkonzept kann es als Leitfaden für berufliches Handeln genutzt werden (AOTA, 2008).

Das OTPF (AOTA, 2008) ist in zwei Bereiche aufgeteilt: Der Gegenstandsbereich der Ergotherapie (*domain*) sowie der klientenzentrierte Prozess (*process*). Obwohl die beiden Bereiche separat beschrieben werden, stehen sie in direkter Beziehung zueinander (AOTA, 2008). Kombiniert leiten die zwei Bereiche Ergotherapeuten in ihrer Praxis, sich auf die Performanz\* in der Betätigung zu fokussieren, die aus der dynamischen Beziehung von "Klient", "Kontext und Umwelt" und "Betätigung" des Klienten resultiert.

Der Begriff "Klient" beinhaltet nicht nur die Person als Individuum, sondern ebenfalls Personen in seinem nächsten Umfeld (AOTA, 2008). Da in dieser Bachelorarbeit die Möglichkeiten zur Steigerung der Partizipation des Kindes eruiert werden sollen, wird der Begriff "Klient" alleine dem Kind zugesprochen. Sein soziales Umfeld, zum Beispiel seine Eltern und Freunde werden im Kapitel "sozialer Kontext" abgehandelt. Somit kann vermieden werden, dass Sichtweisen der betroffenen Kinder mit denen ihrer Betreuungspersonen vermischt werden. Im OTPF wird zudem der Begriff "Betätigung"\* (*Occupation*) verwendet um die gesamte Breite und Bedeutung der Alltagsaktivitäten zu beschreiben (AOTA, 2008). In dieser Bachelorarbeit werden die beiden Begriffe "Betätigung" und "Aktivität"\* ebenfalls als Synonym benutzt.

Da die Ergebnisse dieser Bachelorarbeit nach dem ergotherapeutischen Gegenstandsbereich des OTPF's gegliedert sind, werden die Aspekte nachfolgend vorgestellt.

### 1.6.1. Gegenstandsbereich (*domain*) und ergotherapeutischer Prozess (*process*)

Ergotherapeuten verfolgen das Ziel, Klienten in die Alltagsaktivitäten einzubinden, welche für die Klienten bedeutungsvoll sind. Sie tun dies in einer Art, welche die Gesundheit fördert und die Partizipation der Klienten unterstützt (AOTA, 2008).

<b>AREAS OF OCCUPATION</b>	<b>CLIENT FACTORS</b>	<b>PERFORMANCE SKILLS</b>	<b>PERFORMANCE PATTERNS</b>	<b>CONTEXT AND ENVIRONMENT</b>	<b>ACTIVITY DEMANDS</b>
Activities of Daily Living (ADL)*	Values, Beliefs, and Spirituality	Sensory Perceptual Skills	Habits	Cultural	Objects Used and Their Properties
Instrumental Activities of Daily Living (IADL)	Body Functions	Motor and Praxis Skills	Routines	Personal	Space Demands
Rest and Sleep	Body Structures	Emotional Regulation Skills	Roles	Physical	Social Demands
Education			Rituals	Social	Sequencing and Timing
Work		Cognitive Skills		Temporal	Required Actions
Play		Communication and Social Skills		Virtual	Required Body Functions
Leisure					Required Body Structures
Social Participation					

*\*Also referred to as basic activities of daily living (BADL) or personal activities of daily living (PADL).*

Abbildung 4 Ergotherapeutischer Gegenstandsbereich des OTPF (AOTA, 2008)

Der Gegenstandsbereich (Abbildung 4) beinhaltet die Aspekte "Performanz in den Betätigungsbereichen"\*, "Klientenfaktoren"\*, "Performanzfertigkeiten"\*, "Performanzmuster"\*, "Kontext und Umwelt"\* sowie "Aktivitätsanforderungen"\* (AOTA, 2008). Alle Aspekte sind gleich wichtig und können in keine Hierarchie eingeteilt werden (AOTA, 2008). Da in der vorliegenden Bachelorarbeit mit deutschen Begriffen gearbeitet wird, ist in Tabelle 2 eine freie Übersetzung des ergotherapeutischen Gegenstandsbereiches ersichtlich.

Der Prozess (AOTA, 2008) beinhaltet "Evaluation"\*, "Intervention"\* und "Ergebnisüberprüfung"\*. Er beschreibt wie Ergotherapeuten ihr Wissen in der Therapie von Klienten anwenden. Ergotherapeuten fokussieren den Prozess auf das ergotherapeutische Endziel, Klienten gesundheitsfördernd und in der Partizipation unterstützend in eine Alltagsaktivität einzubinden (AOTA, 2008). Im OTPF wird der Prozess linear dargestellt. In der Realität ist er flüssig und dynamisch und erlaubt dem Therapeuten sich beliebig vor und zurück zu bewegen (AOTA, 2008). So kann durch die regelmässige Ergebnisüberprüfung die Intervention immer wieder dem Klienten angepasst werden (AOTA, 2008).

Tabelle 2

Freie Übersetzung des ergotherapeutischen Gegenstandsbereich des OTPF (AOTA, 2008)

Performanz in Betätigungsbereichen	Klientenfaktoren	Performanzfertigkeiten	Performanzmuster	Kontext und Umwelt	Aktivitätsanforderungen
Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL)	Werte, Vorstellungen und Spiritualität	Sensorische und Wahrnehmungsfertigkeiten	Gewohnheiten Routinen	Kulturell Personell	Gebrauch von Objekten und deren Eigenschaften
Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL)	Körperfunktionen Körperstrukturen	Motorische, praktische Fertigkeiten	Rollen Rituale	Physisch Sozial	Raumanforderungen
Erholung und Schlaf		Fertigkeiten der Emotionsregulation		Temporal Virtual	Soziale Anforderungen
Bildung		Kognitive Fertigkeiten			Abfolge und Zeit einteilen
Arbeit		Kommunikations- und Interaktionsfertigkeiten			Erforderliche Handlungen
Spiel					Erforderliche Körperfunktionen
Freizeit					
Soziale Partizipation					Erforderliche Körperstrukturen

Die Tabelle wurde von den Autoren dieser Bachelorarbeit zur Vereinfachung beim Lesen frei übersetzt.

### 1.6.2. Performanz in den Betätigungsbereichen

Das Framework hat folgende Betätigungsbereiche gegliedert: "Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL)"\*, "Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL)"\*, "Erholung und Schlaf", "Bildung", "Arbeit", "Spiel", "Freizeit"\* und "Soziale Partizipation". Mit dieser Gliederung wird dem Klienten ,abhängig von seinen Interessen und Bedürfnissen, eine individuelle Einordnung der Betätigungen ermöglicht (AOTA, 2008). Diese Möglichkeit wird auch in dieser Bachelorarbeit genutzt. Die Resultateinteilung basiert auf den Ansichten der Autoren dieser Arbeit.

### **1.6.3. Klientenfaktoren der Person**

Klientenfaktoren (AOTA, 2008) sind spezifische Fähigkeiten, Eigenschaften oder Vorstellungen des Klienten, welche die Performanz in den Betätigungsbereichen beeinflussen können. Sie werden kategorisiert in "Werte\*", "Vorstellungen\*" und "Spiritualität\*", sowie "Körperfunktionen"\* und "Körperstrukturen"\* (AOTA, 2008). Werte, Vorstellungen und Spiritualität beeinflussen die Motivation des Klienten, sich zu betätigen und geben seinem Leben Sinn (AOTA, 2008). Körperfunktionen und –strukturen werden ebenfalls als sehr wichtig erachtet. Sie sind aber nicht unbedingt ausschlaggebend für eine erfolgreiche Ausführung von Alltagsaktivitäten, da durch gezielte Unterstützung in der physischen oder sozialen Umwelt\* Betätigung ermöglicht werden kann (AOTA, 2008). Aufgrund der ganzheitlichen Sichtweise des Menschen in der Ergotherapie, werden die Klientenfaktoren in die Therapie mit einbezogen (AOTA, 2008). Die Kategorisierung von Körperfunktionen und Körperstrukturen basieren auf der *International Classification of Functioning, Disability and Health\** (ICF) (World Health Organization [WHO], 2001, zit. nach AOTA, 2008).

### **1.6.4. Performanzfertigkeiten**

Es gibt verschiedene Ansätze, die versucht haben Performanzfertigkeiten zu beschreiben und zu kategorisieren (AOTA, 2008). Fischer (2006, zit. nach AOTA, 2008) definiert Performanzfertigkeiten als beobachtbare, konkrete, zielorientierte Handlungen, die Klienten in ihren alltäglichen Betätigungen verwenden.

Die Performanz einer Person kann in folgende fünf Unterbereiche kategorisiert werden: "Motorisch-praktische Fertigkeiten"\*, "Sensorisch–Perzeptorische Fertigkeiten"\*, "Fertigkeiten der Emotionsregulation"\*, "Kognitive Fertigkeiten"\* sowie "Kommunikations-und Interaktionsfertigkeiten (KIF)". Diese beeinflussen sich gegenseitig.

### **1.6.5. Performanzmuster der Person**

Performanzmuster enthalten die vier Bereiche "Gewohnheiten"\*, "Routinen"\*, "Rollen"\* und "Rituale"\* (AOTA, 2008). Alle vier treten im täglichen Leben auf und können die Betätigungsperformanz unterstützen oder hindern (AOTA, 2008).

Performanzmuster werden beeinflusst von allen anderen Aspekten des ergotherapeutischen Gegenstandsbereiches und können sich über die Zeit verändern. Mit der Berücksichtigung der Performanzmuster wird Ergotherapeuten ermög-

licht zu erkennen, wie und in welcher Form Betätigung im Leben des Klienten eine Rolle spielt (AOTA, 2008).

#### **1.6.6. Kontext und Umwelt**

Im OTPF (AOTA, 2008) bezieht sich der Begriff Umwelt auf die externe physische und die soziale Umwelt. Der Kontext bezieht sich auf mehrere in Beziehung stehende Faktoren, die sich im Klienten befinden oder diesen umgeben (AOTA, 2008). Er wird im OTPF unterteilt in "kulturell"\*, "personell"\*, "temporal"\* und "virtual"\*. Diese Faktoren haben oft einen weniger starken Einfluss wie die Umwelt, üben aber trotzdem einen Einfluss auf die Performanz des Klienten aus (AOTA, 2008).

#### **1.6.7. Aktivitätsanforderungen**

Aktivitätsanforderungen beziehen sich auf spezifische Eigenschaften einer Aktivität, die verlangt werden um diese durchzuführen (AOTA, 2008). Der Bereich Aktivitätsanforderung beinhaltet: "Gebrauch von Objekten und deren Eigenschaften"\*, "Raumanforderungen"\*, "soziale Anforderungen"\*, "Abfolge und Zeit einteilen"\*, "erforderliche Handlungen"\*, "erforderliche Körperfunktionen und –strukturen"\* (AOTA, 2008).

## 2. Methode

Im folgenden Abschnitt wird die Vorgehensweise der Autoren bei der Literatursuche sowie bei der Erstellung der gesamten Bachelorarbeit erläutert.

### 2.1. Suchstrategie und Resultate

In einem ersten Schritt wurden Schlüsselworte (*Keywords*\*) definiert, die als relevant erachtet wurden. Die *Mesh-Terms*\*, respektive datenbankeigenen *Subject Headings*\* wurden gesucht und sind, wie auch die *Keywords*, in Tabelle 4 ersichtlich. Mit den Schlüsselworten recherchierten die Autoren in den Datenbanken AMED, CINAHL, Cochrane Library, ERIC, Medline, OTSeeker, OTDBase und Pubmed. Weiter sichten die Autoren eine Liste mit Forschungsliteratur bezüglich querschnittgelähmter Kinder und Jugendlicher auf der Plattform der *American Spinal Injury Association* [ASIA] (2000).

Tabelle 3

#### *Keywords*

Nr.	Gruppe	Schlüsselworte / <i>Keywords</i>	Synonyme, Unter- und Überbegriffe	Subject Headings
1	(A)	Occupational Therapy	OT, Therapy	Occupational Therapy
2		Rehabilitation	Recovery, Therapeutic Rehabilitation, Pediatrics	Rehabilitation
3	(B)	Child	Children, Kid, Infant	Child
4		Adolescent	Youngster, Teen, Young, Adolescence, Adulthood, Puberty	Adolescent
5		Spinal Cord Injuries	Spinal Cord Injury, Paraplegia, Quadri- plegia	Spinal Cord Inju- ries
6		Physical Disability	Disability, Disabilities, Disablement, Handicap, Invalidity, Disabled Children	Disability
7	(C)	Leisure	Leisure time, spare time, off time, rec- reation, play and playthings, games	Recreation
8		Participation	Social Participation, Partake, share, have a part	Participation

Den zu Beginn identifizierten *Gap of Knowledge* (Abbildung 1) verwendeten die Autoren für die Suchstrategie. Jedem der drei Bereiche "Ergotherapie" (A), "Querschnittslähmung bei Kindern und Jugendlichen" (B) sowie "Teilhabe in Freizeit und / oder sozialer Partizipation" (C) wurden passende *Keywords* zugeteilt (Tabelle 4). Die Suche erfolgte anhand Kombination zweier Bereiche, was Resultate in drei durchgeführten Verbindungen ergab.

#### **2.1.1. Verbindung 1 aus dem *Gap of Knowledge***

Für die Verbindung 1 (Abbildung 1) „Querschnittslähmung bei Kindern und Jugendlichen“ (B) und „Teilhabe in Freizeit und / oder sozialer Partizipation“ (C) suchten die Autoren in den oben genannten Datenbanken anhand der *Keywords* "*Spinal Cord Injury*", "*Physical Disability*", "*Child*", "*Adolescent*", "*Leisure*" und "*Participation*" nach Studien bezüglich Teilhabe im Freizeitbereich sowie soziale Partizipation von Kindern und Jugendlichen mit Querschnittslähmung, respektive Kinder mit physischen Einschränkungen. Die Schlüsselwörter "*Child*" und "*Adolescent*", "*Spinal Cord Injury*" und "*Physical Disability*" sowie "*Leisure*" und "*Participation*" wurden jeweils mit "OR" kombiniert. Die Literatursuche mit dem Schlüsselwort "*Physical Disability*" ergab sehr viele Treffer bezogen auf andere Krankheitsbilder. Da die Suche aber spezifisch auf Querschnittslähmung erfolgen sollte, liess man das Schlüsselwort in der Suche für Hauptstudien bewusst weg.

#### **2.1.2. Verbindung 2 aus dem *Gap of Knowledge***

Für die Verbindung 2 (Abbildung 1) "Teilhabe in Freizeit und / oder soziale Partizipation" (C) und "Ergotherapie" (A) wurden wie bei Verbindung 1 die Schlüsselwörter "*Occupational Therapy*" und "*Rehabilitation*" sowie "*Leisure*" und "*social Participation*" mit "OR" kombiniert. Beide "OR" Zusammensetzungen kombinierte man mit "AND". Diese Suche ergab in allen Datenbanken eine sehr hohe Anzahl an Treffer. Um die Trefferzahl zu minimieren, liessen die Autoren in einem ersten Versuch, das Schlüsselwort "*Rehabilitation*" aus der "OR" - Kombination mit "*Occupational Therapy*" weg. Daraus ergab es zwar eine verminderte aber noch nicht übersichtliche Trefferzahl. Mit dieser Erkenntnis wurde der *Keyword* – Kombination (ohne "*Rehabilitation*") zusätzlich "*spinal cord injuries*" hinzugefügt. Jedoch ergab dies eine sehr hohe Anzahl Studien von Erwachsenen. In einem weiteren Schritt wurde somit die Kombination "*child or adolescent*" mit "AND" zu der Suche hinzuge-

fügt. In allen Datenbanken erreichte man so eine übersichtliche Anzahl Treffer und es konnte relevante Literatur generiert werden.

### **2.1.3. Verbindung 3 aus dem *Gap of Knowledge***

Für die Verbindung 3 (Abbildung 1) "Ergotherapie" (A) und "Querschnittlähmung bei Kindern und Jugendlichen" (B) wurde mit den Schlüsselwörtern "*Occupational Therapy or Rehabilitation*" in einer "AND" – Kombination mit "*spinal cord injury or physical disabilities*" und "*child or adolescent*" nach ergotherapeutischen Studien oder Studien aus dem gesamten Rehabilitationsbereich mit Querschnittlähmung bei Kindern oder Jugendlichen gesucht. Die Schlüsselworte "*Rehabilitation*" und "*Physical Disabilities*" haben die Autoren wie bei den Suchverläufen für Verbindung 1 und 2 nach zu grosser Trefferzahl bewusst weggelassen. Die meisten Studien stellten sich entweder als nicht relevant für die Ergotherapie heraus oder schienen zu weit von der Fragestellung dieser Arbeit entfernt.

### **2.1.4. Weitere Literaturrecherche**

Während der gesamten Literaturrecherche wurden verschiedene Variationen der Kombination von *Keywords* und *Mesh - Terms* angewendet um ein möglichst grosses und relevantes Feld an Treffern mit jeweils einer übersichtlichen Trefferzahl zu erreichen. Die *Keywords* "*Rehabilitation*" und "*Physical Disabilities*" wurden aufgrund zu hoher erhaltener Trefferzahl während der Literaturrecherche aus der jeweiligen "OR"–Kombination ("*Occupational Therapy OR Rehabilitation*", "*Spinal Cord Injury OR Physical Disabilities*") eliminiert. Sie dienten folglich vor allem dem Zweck, einzelne Suchverläufe bei zu niedriger Trefferzahl zu ergänzen.

In der Datenbank OTD-Base ist eine komplexe Recherche nicht möglich, da keine Verknüpfungsmöglichkeiten von *Keywords* bestehen. Daher führte man die Recherche mit den in Tabelle 3 genannten *Keywords* in einem späteren Schritt durch. Auch die Datenbank OTSeeker ist bezüglich Suchfunktionen stark eingeschränkt.

Weiter durchsuchten die Autoren in einem weiteren Schritt mittels der *snowball technique*\* (Ridley, 2008) die Literaturverzeichnisse, um weitere themenbezogene Studien und Artikel zu finden.

Die Suche der Tertiärliteratur erfolgte im NEBIS-Katalog. Ausserdem wurden die verantwortlichen Therapeuten des Schweizerischen Paraplegikerzentrums (SPZ)



sowie das Rehabilitationszentrum Affoltern am Albis kontaktiert und bezüglich relevanter Literatur über Querschnittlähmung bei Kindern erfragt. Die klinikinterne Bibliothek des SPZ wurde inspiziert und es erfolgte eine zusätzliche Suche über Online E-Books vom Thieme Verlag. Tertiärliteratur über Querschnittlähmung bei Kindern und Jugendlichen (Kim, Betz, Huhn & Newtion, 2008; Kirshblum et al., 2009) wurden nur im Amerikanischen Raum gefunden. Deutschsprachig sind diesbezüglich nur kurze Erläuterungen im Buch von Zäch et al. (2006) zu entnehmen.

## 2.2. Ein- und Ausschlusskriterien

Mithilfe der Einschlusskriterien (Tabelle 4) wählten die Autoren vier Hauptstudien aus, die mit den Formularen nach Law, Stewart, Pollok, Letts, Bosch & Westmorland (1998) und Letts, Wilkins, Law, Stewart, Bosch & Westmorland (2007) in Bezug auf methodologische Qualität bewertet wurden. Die kritische Bewertung ist im Kapitel 3 Kritische Studienanalyse sowie in tabellarischer Form in den Matrizen 1 bis 4 im Anhang ersichtlich.

Tabelle 4

Einschlusskriterien

Einschlusskriterien für die Wahl der Hauptstudien
Die <i>Keywords</i> "Child" oder "Adolescent" sowie "Spinal Cord Injury" müssen in der Studie behandelt werden.
Mindestens eines der <i>Keywords</i> "Leisure" oder "Participation" muss enthalten sein.
Die Literatur ist in deutscher, französischer oder englischer Sprache verfasst.
In der Studie soll die Methodik klar dargestellt sein.
Es wird jedes Verletzungsniveau eingeschlossen (Para- und Tetraplegie).
Die Kinder und Jugendlichen sollen zwischen sechs und 18 Jahren sein.
In der Studie werden Mädchen als auch Jungen eingeschlossen.

Da Eltern im pädiatrischen Setting stark in die Behandlung miteinbezogen sind (Becker, 2006), sind Studien enthalten, welche beide Perspektiven wiedergeben. Insbe-

sondere war es wichtig, dass die Bereiche Freizeit und soziale Partizipation des OTPF in den Studien ausreichend behandelt worden sind. Studien welche die Einschlusskriterien nicht erfüllten, aber die Thematik dieser Bachelorarbeit abhandeln, wurden als weiterführende Literatur zur Untermauerung der Ergebnisse in der Diskussion beigezogen.

### **2.3. Weiteres Vorgehen bei der Erstellung der Arbeit**

Nach der Auswahl und der Bewertung der Hauptstudien teilten die Autoren die für die Fragestellung relevanten Aspekte in die Struktur des OTPF ein. Anschliessend diskutierte man diese Resultate kritisch. Zum Schluss versuchten die Autoren einen Theorie–Praxis–Transfer für die Ergotherapie herzustellen und damit einhergehend Evaluations-, Interventions-, und Überprüfungsmöglichkeiten für die Ergebnisse darzustellen.

### **3. Kritische Studienanalyse**

Die vier Hauptstudien werden in diesem Abschnitt analysiert und kritisch diskutiert.

#### **3.1. Obstacles to community participation among youth with spinal cord injury**

**Gorzowski, Kelly, Klaas und Vogel (2011)** befragten in ihrer Studie Eltern von Kindern, welche vor mindestens einem Jahr eine Querschnittlähmung erlitten, bezüglich ihrer Partizipation in der Gesellschaft. Die Studie hat ein multimethodologisches Design. Mittels dem phänomenologischen Ansatz wurden Hindernisse, welche die Partizipation in der Gesellschaft beeinflussen erhoben und mit Hilfe der explorativen Multivariatanalyse Zusammenhänge zwischen Hindernissen und demographischen Variablen ausgewertet. Die Studie ist Teil eines Forschungsprojektes zur Erhebung von Partizipation und psychosozialen Aspekten bei Kindern mit einer Querschnittlähmung und ihren Eltern. Der Bedarf der Studie wird klar dargelegt und ethische Richtlinien sind eingehalten worden.

In die Studie wurden Eltern oder Bezugspersonen eingeschlossen, deren Kind im Alter zwischen 7 und 17 Jahren ist und vor mindestens einem Jahr eine Querschnittlähmung erlitten hat. Die Teilnehmer mussten spanisch oder englisch sprechend und in einem der drei pädiatrischen Querschnittszentren eines Kliniksystems im US-amerikanischen Raum rehabilitiert worden sein. Eltern von Kindern mit einer kognitiven Einschränkung wurden ausgeschlossen mit der Begründung, dass die Gefahr bestehe, sie könnten altersgerechte Fragen nicht beantworten. Von den 247 eingeschlossenen Teilnehmern füllten 201 Personen den Fragebogen mit demographischen Fragen und mit einer offenen Frage bezüglich Partizipationshindernissen in der Gesellschaft und in der Schule aus. Zum Ausfüllen des Fragebogens konnte unterstützende Hilfe des Spitals beigezogen werden.

Die Antworten auf die offenen Fragen wurden codiert und in sechs Kategorien unterteilt. Dabei wurde mittels der Interraterreliabilität die Qualität der Codierung gesichert. Die Auswertung zeigte, dass Hindernisse in der Gesellschaft (32%) und Hindernisse aus direkter Folge der Behinderung (32%) am meisten genannt wurden. Weitere Hindernisse wurden im Bereich praktischer Begebenheiten (12%), vom Kind ausgehender Faktoren (12%) und sozialer Hindernisse (7%) genannt. Die letzte Kategorie umfasst diverse nicht einzuordnende Hindernisse (3%).

Die Auswertung der Zusammenhänge zwischen demographischen Variablen und den genannten Hindernissen wurde mittels dem *t-test*, der  $\chi^2$ -Analyse und dem *Mann-Whitney Test* gemacht. Dabei zeigte sich, dass Eltern mit einer ländlichen Wohnlage mehr Äusserungen bezüglich Barrieren machen. Weitere Faktoren, welche die Nennung von Barrieren erhöhen, waren das Alter des Kindes bei der Verletzung, der Verletzungsgrad, die Anzahl medizinischer Komplikationen sowie ein hoher Beschäftigungsgrad der Eltern.

Limitierungen werden in der Studie genannt. Es kann keine Generalisierung vollzogen werden, da alle Teilnehmer von der gleichen Spitalkette erhoben wurden. Weiter wurden zwischen den Nichtteilnehmenden und den Teilnehmenden signifikante demographische Unterschiede nachgewiesen. Der Fragebogen schloss nur die Meinung der Eltern ein. Somit wird die Meinung von Direktbetroffenen übergangen.

### **3.1.1. Kritische Beurteilung der Studie**

Die Autoren dieser Bachelorarbeit vermuten zusätzlich, dass die assistive Unterstützung, welche man sich einholen konnte einen beeinflussenden Faktor auf die Ergebnisse haben könnte. Die genaue Vorgehensweise vom Ausfüllen des Fragebogens wird in der Studie nicht beschrieben. Da die Befragung mit Eltern durchgeführt wird, kann von den Autoren die Begründung vom Ausschluss der kognitiv beeinträchtigten Kindern nicht nachvollzogen werden. Das Design und die Resultate sind genau und ausführlich beschrieben.

### 3.2. Rehabilitation and future participation of youth following spinal cord injury: caregivers perspectives

**House, Russel, Kelly, Gerson und Vogel (2009)** untersuchten in ihrer Studie die Ansicht von Eltern bezüglich der Effektivität der rehabilitativen Massnahmen zur Förderung der Partizipation in der Gesellschaft von querschnittgelähmten Kindern und Jugendlichen. Das Ziel war zu untersuchen, was bestimmende Faktoren für die Förderung der Partizipation sind und wie diese in der Rehabilitation wahrgenommen und aufgegriffen werden können. Dazu wurde die Multimethodologie angewendet. Einerseits wurde quantitativ mit dem *cross sectional Design* Zusammenhänge zwischen demographischen Variablen und der Antworten auf die offenen Fragen untersucht. Andererseits wurden die Antworten auf die offenen Fragen mittels des phänomenologischen Ansatzes ausgewertet. Ethische Richtlinien wurden eingehalten.

Querschnittgelähmte Jugendliche und Kinder von 18 Jahren oder jünger aus einem der drei *Shriners Hospitals for Children* in den USA, wurden zur Teilnahme angefragt. Kriterium war zusätzlich, dass das Datum der Verletzung mindestens ein Jahr zurücklag. Die Betroffenen konnten ihre Bezugsperson wählen, welche den Fragebogen ausfüllen sollte. Daraus ergab sich eine Stichprobenauswahl von 132 Personen. Die Studie enthält keine Aussagen über Nichtteilnehmende. Die einmalige Erhebung per Fragebogen enthielt Fragen zu demographischen Angaben und zwei offene Fragen. Dabei wurde gefragt, was während nach der Rehabilitation in Bezug auf Partizipation in der Gesellschaft als hilfreich erachtet wurde. Die Antworten wurden von mehreren Forschern gleichzeitig codiert. Somit konnte eine Interraterreliabilität erreicht werden. Aussagen zur Validität werden keine gemacht.

Die meistgenannten hilfreichen Faktoren während der Rehabilitation waren technische Unterstützung vom Personal (41%), Motivation und Ermutigung durch das Personal (25%), Information und Bildung über die Verletzung (17%) und Unterstützung der Familie und Interaktion mit anderen Betroffenen (12%). Als hilfreich nach der Rehabilitation nannten die Befragten, dass vergangene Aktivitäten der Schlüssel zu neuen Aktivitäten waren (30%), die persönliche Resilienz der Kinder (22%), Interaktion mit anderen Betroffenen (13%), Ermutigung durch Dritte (13%) und Unterstützung durch Freunde (10%).

Die Zusammenhänge zu demographischen Angaben wurden mittels dem t-test und der  $\chi^2$ -Analysen erhoben. In Bezug auf die Fragestellung der vorliegenden

Arbeit ergaben sich dabei keine relevanten Ergebnisse.

Die Studie nennt die Durchführung in nur einer Spitalkette als Limitierung für eine Generalisierung. Die Befragung schloss lediglich die Ansicht von Eltern mit ein, vernachlässigt aber die Meinung von Direktbetroffenen. Weiter wird genannt, dass bei einigen Teilnehmern die Rehabilitation bereits einige Jahre in der Vergangenheit liegt, was die Antworten beeinflussen könnte. Ein *In-Depth Interview* hätte mehr und genauere Daten generiert, als die offenen Fragen mittels Fragebogen.

### **3.2.1. Kritische Beurteilung der Studie**

Die Autoren dieser Arbeit hinterfragen zusätzlich, welchen Einfluss der momentane Gesundheitszustand der Direktbetroffenen auf die Antworten hatte und kritisiert die mangelhafte Beschreibung der Nichtteilnehmenden. Sehr unterschiedliche Zeitspannen seit der Verletzung kann eine Verzerrung der Resultate herbeiführen. Die Studie unterschreitet die untere Alterslimite der vorliegenden Arbeit. Unter Annahme einer Normalverteilung ist jedoch bei der Beachtung des Erwartungswertes von 11.3 Jahren und der dazugehörigen Standardabweichung von 4.3 anzunehmen, dass es sich bei den Kindern unter sechs Jahren um eine kleine Restmenge handelt. Zudem erläutern Simon et al. (2008), dass Kinder unter sechs Jahren eine geringere Prävalenz für Querschnittlähmung aufzeigen. Die Studie ist relevant für die Beantwortung der Fragestellung, da sie direkt unterstützende Massnahmen in der Rehabilitation nennt.

### 3.3. Assessing patterns of participation and enjoyment in children with spinal cord injury

Der Zweck der Studie von **Klaas, Kelly, Gorzkowski, Homko und Vogel (2010)** war, Partizipationsmuster und „*levels of enjoyment*“ (Klaas et al., 2010, S.468) von jungen Personen mit Querschnittlähmung zu erfassen. Zusätzlich hat die Studie ausgewertet, wie formelle\* und informelle Partizipation\* sich je nach Kind, verschiedenen verletzungsbedingten Faktoren, Haushalten und verschiedener Gemeinschaftsvoraussetzungen verändert. Aus einem Projekt des *Shriners Hospitals for Children* wurden 194 Teilnehmer zwischen 6 und 18 Jahren rekrutiert, die in der oben genannten Klinik hospitalisiert waren und deren Verletzung zum Zeitpunkt der Befragung mindestens ein Jahr zurücklag. Es sollte nicht die Partizipation in der Klinik erfragt werden. Daher wurden Kinder, die bereits länger als 4 Monate hospitalisiert waren, entweder ausgeschlossen oder ermutigt, die Fragen bezüglich ihres Lebens vor der Hospitalisation zu beantworten.

Von den ursprünglich 213 angefragten Kinder und Jugendlichen, gab es 17 Nichtteilnehmende. Das Durchschnittsalter beim Interview lag bei 13 Jahren und 2 Monaten, bei der Verletzung waren die Teilnehmer durchschnittlich 7 Jahre und 2 Monate alt. 137 haben eine Para-, 57 eine Tetraplegie.

Als Instrument diente das *Children's Assessment of Participation and Enjoyment* (CAPE) von King et al. (2004). Es enthält 55 Items zu Partizipation von Kindern mit Einschränkungen, welche in die Bereiche formelle und informelle Partizipation aufgeteilt sind. Die Teilnehmer füllten das CAPE selbständig oder mit Hilfe eines Studienmitarbeiters aus. Für eine Befragung stand eine beschränkte Zeit zur Verfügung, die je nach Lesestärke des Teilnehmers und Menge der preisgegebenen Informationen variierte. Die Ethikrichtlinien wurden eingehalten.

Die Analyse erfolgte mittels Deskriptiven Statistiken, *Paired – samples t – tests*, *Multivariate Analysis of Variance* (MANOVA), zwei *two - way MANOVA tests* und zwei *three – way MANOVA tests*.

Klaas et al. (2010) haben herausgefunden, dass junge Menschen mit Querschnittlähmung vermehrt in informellen Aktivitäten partizipieren und ein höheres Vergnügen darin empfinden als in formellen Aktivitäten. Wenn sich die Kinder und Jugendlichen allerdings in Letzterem betätigen, partizipieren sie mit unterschiedlicheren Gruppen und weiter weg von zu Hause. Die Aspekte der informellen Partizipation

stehen in signifikanter Beziehung zum Alter, Geschlecht und Verletzungsniveau des Kindes oder Jugendlichen. Von der formellen Partizipation haben sich die Aspekte Alter des Kindes oder Jugendlichen und die Ausbildung der Eltern als signifikant ergeben. Die Ausbildung der Eltern war zudem entscheidender bezüglich formeller Partizipation der Kinder und Jugendlichen mit Tetraplegie als bei den Paraplegikern.

Klaas et al. (2010) nennen als Limitation, dass die Studie sich auf Betroffene eines einzigen Spitalnetzes bezieht, welches nicht die gesamte Population der Kinder und Jugendlichen mit Querschnittlähmung repräsentieren kann. Eine Messung des sozioökonomischen Status der Teilnehmer wurde nicht integriert. Der Studie fehlen alters- und geschlechtsbezogene Kontrollen. Ohne diese Aspekte ist es schwierig, definitive Aussagen über die Partizipation von Kindern und Jugendlichen mit Querschnittlähmung zu machen.

### **3.3.1. Kritische Beurteilung der Studie**

Zusätzlich zu den Limitationen, die von Klaas et al. (2010) genannt wurden, sehen die Autoren der Bachelorarbeit folgende Aspekte kritisch: In der Studie wird keine Definition für formelle und informelle Aktivität gegeben. Diese Arbeit lehnt sich an die Definition von King et al. (2009b), da in dieser Studie wie auch in Klaas et al. (2010) das CAPE verwendet wird und die Definition aus diesem Assessment stammt (King et al., 2009b). Es ist ausserdem zu vermuten, dass es einen Unterschied macht ob ein Teilnehmer einen Fragebogen alleine ausfüllt oder mit Hilfe eines Studienmitarbeiters.

Die Studie ist für die vorliegende Arbeit von hohem Wert, da sie die Meinung von Direktbetroffenen erhebt.



### 3.4. Children's and Parent's Perspectives About Activity Performance and Participation After Spinal Cord Injury: Initial Development of a Patient-Reported Outcome Measure

**Mulcahey, Di Giovanni, Calhoun, Homko, Riley und Haley (2010)** führten ein Interview mit Kindern und Jugendlichen mit Querschnittlähmung und ihren Eltern durch. Der Zweck der Studie war, anhand des „*patient-reported outcome measures*“ (Mulcahey et al., 2010, S. 605) in Form einer „*cognitive testing study*“ (Willis, 2005, zit. nach Mulcahey et al., 2010, S. 605) Aussagen von Kindern und Jugendlichen sowie ihren Eltern bezüglich Aktivitätsperformanz und Partizipation zu generieren.

Insgesamt haben 46 Teilnehmer, davon 33 Kinder und Jugendliche im Alter von 7 bis 18 Jahren und 13 Elternteile an den *cognitive testing Interviews* teilgenommen. 21 Kinder haben eine Para-, 12 eine Tetraplegie. Der Fragebogen enthält semistrukturierte und offene Fragen. Die Interviews von Elternteil und deren Kind haben in separaten Räumen stattgefunden und wurden von dafür geschulten Personen durchgeführt. Die Autoren haben die von Someren, Barnard und Sandberg (1994, zit. nach Mulcahey et al., 2010) entwickelte *thinkaloud methodology*\* angewandt. Befragt wurden die Teilnehmer über die vier Punkte: Befürchtungen, die sie bezüglich Aktivitätsperformanz haben, mögliche Referenzpunkte, Gefühle von Ausgeschlossen sein und Autonomie des Kindes oder Jugendlichen mit Querschnittlähmung. Die Analyse der Studie und Codierung der Aussagen erfolgten über mehrere geschulte Personen. Die Interraterreliabilität in der Studie wurde somit gewährleistet.

Die Studie zeigt auf, dass die Mehrheit aller Kinder und Jugendlichen sowie ihre Eltern Befürchtungen bezüglich Aktivitätsperformanz und Partizipation haben. Der Referenzpunkt des Kindes oder Jugendlichen ist unterschiedlich und bei jedem individuell. Weiter fühlen sich Kinder aufgrund unterschiedlicher intrinsischen und extrinsischen Faktoren von diversen Aktivitäten ausgeschlossen und das Verhalten der Eltern beeinflusst die Autonomie der Kinder und Jugendlichen nach der Querschnittlähmung stark.

In der Studie werden von den Autoren Limitierungen genannt: Die Anzahl der Studienteilnehmer ist zu klein. Es kann somit nicht auf die Population der Kinder und Jugendlichen mit Querschnittlähmung geschlossen werden. Es ist keine formale qua-

litative Forschungsmethode gewählt worden um Rigidität (*Rigor*) und Vertrauenswürdigkeit (*Trustworthiness*) der Daten zu gewährleisten.

#### **3.4.1. Kritische Beurteilung der Studie**

Zusätzlich zu den in der Studie genannten Limitationen sehen die Autoren dieser Bachelorarbeit die fehlende Beschreibung der Rekrutierung kritisch. Der Umgang mit möglichen zwischenmenschlichen Einflüssen wurde nicht abgehandelt. Aussagen von Para- und Tetraplegikern wurden nicht differenziert. Es lässt die Vermutung offen, dass nur Aussagen in die Studie implementiert wurden, die eine hohe Aussagekraft für den Zweck der Studie haben. Der Inhalt des Fragebogens ist nicht festgehalten. Dieselbe Untersuchung könnte somit nicht durch Dritte durchgeführt werden. Die Studie ist für die vorliegende Arbeit von hohem Wert, da sie die Meinung von Direktbetroffenen erhebt.

## 4. Ergebnisse

In der folgenden Auflistung werden Resultate und Schlussfolgerungen aus den beschriebenen vier Hauptstudien, welche die Freizeit und/oder die soziale Partizipation beeinflussen, anhand des OTPF (AOTA, 2008) aufgeführt.

### 4.1. Darstellung der Ergebnisse anhand der OTPF – Tabelle

Bei der Einteilung der Resultate ist zu beachten, dass diese nicht als absolut betrachtet werden kann. Um subjektive Einflüsse möglichst zu vermeiden, wurde die Einteilung durch beide Verfasserinnen durchgeführt und kontrovers diskutiert. Eine Individualität der Einteilung ist jedoch nicht zu vermeiden (AOTA, 2008).

Die Aspekte „Performanzfertigkeiten“, „Performanzmuster“ und „Aktivitätsanforderungen“ werden in keiner Studie behandelt und sind daher in den Tabellen nicht aufgeführt.

#### 4.1.1. Performanz in den Betätigungsbereichen

Die analysierten Studien generieren keine Aussagen zu den Bereichen "Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens", "Ruhe und Schlaf" und "Spiel", weshalb diese Bereiche in der folgenden Tabelle nicht enthalten sind.

Tabelle 5

Performanz in den Betätigungsbereichen

Studie	Aussagen betreffend sozialer Partizipation, Spiel und Freizeit
ADL	
Mulcahey et al. (2010)	Betroffene fühlen sich durch das Katheterisieren und das mögliche Einnässen in der Partizipation in der Gemeinschaft eingeschränkt. Eine betroffene Jugendliche erläutert aufgrund dessen nicht mehr bei Freunden zu übernachten und in keine fremden Autos zu sitzen.

## Fortsetzung Tabelle 5

### Performanz in den Betätigungsbereichen

<b>Bildung</b>	
House et al. (2009)	<p>Das Aufzeigen von konkreten Partizipationsmöglichkeiten durch das Rehapersonal im Bereich Freizeit wird von den Eltern gewünscht.</p> <p>17% der befragten Eltern werten, die während der Reha vermittelten Informationen über die Verletzung, sowie über rechtliche und gesellschaftliche Grundlagen als hilfreich für die Partizipation.</p> <p>Die Studie empfiehlt in der Therapie das Erlernen und Trainieren von Coping Strategien zur Bewältigung von Schwierigkeiten und der Stärkung der eigenen Resilienz* anzugehen.</p>
Klaas et al. (2010)	<p>Betroffenen Kindern und Jugendlichen soll die Möglichkeit der sozialen Partizipation bereitgestellt werden, um Erfahrungen zu sammeln und ihr persönliches Netzwerk zu erweitern.</p> <p>Die Studie betont die Wichtigkeit des Verstehens der Bedeutung der Partizipation bei jungen Personen mit einer Querschnittlähmung und die Wichtigkeit der Aufklärung der Betroffenen und deren Umfeld über Möglichkeiten der Partizipation.</p>
<b>Freizeit</b>	
House et al. (2009)	<p>Eine aktive Freizeitgestaltung vor dem Unfall ist ein guter Prädiktor für eine erneute aktive Partizipation im Bereich Freizeit.</p>
Klaas et al. (2010)	<p>Die betroffenen Kinder und Jugendlichen partizipieren von den im CAPE enthaltenen 55 Aktivitäten in einer Breite von neun bis 44 Aktivitäten. Am häufigsten werden sitzende und informelle Aktivitäten ausgeführt.</p> <p>Junge Leute partizipieren mehr in informellen Aktivitäten und zeigen ein höheres Vergnügen darin.</p> <p>Das Ausführen von formellen Aktivitäten fördert den Aufbau sozialer Beziehungen und die Eingliederung in die Gemeinschaft mehr, als das Ausführen von informellen Aktivitäten.</p>

## Fortsetzung Tabelle 5

### Performanz in den Betätigungsbereichen

Soziale Partizipation	
House et al. (2009)	<p>12 % der befragten Eltern nannten die Interaktion mit anderen körperlich behinderten Menschen während der Reha im Bezug auf die Partizipation im Gemeindeleben unterstützend.</p> <p>Treffen mit anderen Betroffenen via Online-Foren oder Klinikanklässen wurden von 13% der Eltern als hilfreich bezeichnet.</p>
Klaas et al. (2010)	<p>Betroffene Kinder zwischen 13-18 Jahren sind mehr sozial engagiert und nehmen mehr an gemeinschaftlichen Aktivitäten teil als Kinder zwischen sechs -12 Jahren.</p> <p>Die Studie zeigt die Wichtigkeit auf, dass das betroffene Kind oder der Jugendliche gemeinsam mit dem Therapeuten zukünftige Aktivitäten und Schwierigkeiten bespricht. Es soll vermieden werden, dass der Therapeut oder die betroffene Person alleine Entscheidungen trifft.</p>

#### 4.1.2. Klientenfaktoren

Alle untersuchten Studien äussern sich zum Aspekt der Klientenfaktoren.

Tabelle 6

Klientenfaktoren

Studie	Aussagen betreffend sozialer Partizipation, Spiel und Freizeit
	Werte, Glauben und Spiritualität
House et al. (2009)	22% der befragten Eltern nennen Aspekte der persönlichen Resilienz der betroffenen Kinder und Jugendlichen als wesentlich in Bezug auf die Partizipation nach der Rehapphase. Ein Vater erläuterte dies so, dass sich sein Kind an alles versuche anzupassen, was andere Kinder täten um weiter dabei sein zu können.
Gorzkowski et al. (2011)	Die Einstellung der Betroffenen und ihrer Angehörigen bezüglich Barrieren ist entscheidend. Die Verletzung darf nicht primär als alleinige Barriere gesehen werden, sondern die Betroffenen müssen befähigt werden die externen Faktoren, welche ein Hindernis darstellen, zu erkennen, damit diese verändert werden können.
Mulcahey et al. (2010)	<p>Querschnittgelähmte Kinder haben einen inneren Referenzpunkt, welcher bestimmt wie Partizipation aussehen muss. Innerliche Referenzpunkte stellen oft ein Hindernis bezüglich der Partizipation dar, da die Betroffenen diese nicht auf die neuen Umstände aufgrund der Querschnittlähmung anpassen können.</p> <p>Ein Mädchen bestätigt diese These in der Studie mit der Aussage, dass sie niemals wieder an einen Tanzanlass gehen werde, da sie nicht laufen und somit nicht tanzen könne. Laufen ist für sie somit ein Referenzpunkt für die Aktivität Tanzen und hinderlich für die Partizipation dieser oder ähnlicher Aktivitäten.</p> <p>Aufgrund negativer Erfahrungen bildet sich die betroffene Person eine Einstellung über die Konsequenz von Partizipation. Diese ist oft negativ belastet mit Schamgefühl und hinderlich für zukünftige Partizipation. In der Studie werden exemplarisch Inkontinenz und sozialer Ausschluss genannt.</p> <p>Viele betroffene Jugendliche sagen aus, dass sie sich nicht mehr vorstellen können, dass sie jemals wieder Mitglied eines Teams sein werden oder falls sie noch nie in einem Team waren, sich vorstellen können jetzt Mitglied eines Teams zu werden.</p>

## Fortsetzung Tabelle 6

### Klientenfaktoren

<b>Körperfunktionen</b>	
Gorzkowski et al. (2011)	<p>7% der Eltern erläutern, dass sich Kameraden von ihren Kindern distanzieren, da sie Betroffene durch die fehlenden Funktionen nicht mehr gleich leistungsfähig einschätzen und somit im Bereich Sport nicht mehr konkurrenzfähig seien. Die Kollegen haben Angst, dass sie aufgrund des querschnittgelähmten Kindes im Team verlieren.</p> <p>Mangelndes Selbstvertrauen, Angst und Schüchternheit beeinflussen die Partizipation negativ.</p> <p>Die Höhe der Lähmung beeinflusst den Grad der Partizipation massgeblich.</p>
Mulcahey et al. (2010)	<p>Kinder und ihre Betreuer beschreiben Angstgefühle bezüglich der Partizipation in der Gemeinde. Diese beinhalten Angst vor sozialem Schmerz, wie Ausschluss aus dem Sportunterricht, aus Sportteams oder Vereinen. Es kann aber auch Angst vor physischem Schmerz sein. Genannt werden von Betroffenen Angst vor einem Sturz aus dem Rollstuhl, vor Zigarettenverbrennungen oder Zusammenstößen.</p> <p>Eine Mutter beschreibt, dass die Angst das betroffene Kind unfähig mache eine Handlung selbst auszuführen.</p> <p>Die Angst aufgrund der traumatischen Erfahrung, welche Kinder und Jugendliche mit einer Querschnittlähmung erlebt haben, könnte sie dazu bewegen mehr ruhige Aktivitäten im Sitzen zu wählen um weitere Verletzungen zu verhindern.</p>
<b>Körperstrukturen</b>	
Gorzkowski et al. (2011)	<p>Die Höhe der Lähmung beeinflusst den Grad der Partizipation massgeblich.</p>
Klaas et al. (2010)	<p>Das Verletzungsniveau beeinflusst die Partizipationsfrequenz. Junge Leute mit Paraplegie haben eine erhöhte Teilhabe an informeller Partizipation als junge Leute mit Tetraplegie.</p>

### 4.1.3. Kontext und Umwelt

Der virtuelle Kontext wird nachfolgend nicht aufgeführt, da keine Studie dazu eine Aussage generiert.

Tabelle 7

Kontext und Umwelt

Studie	Aussagen betreffend sozialer Partizipation, Spiel und Freizeit
<b>Kultureller Kontext</b>	
Gorzkowski et al. (2011)	Die Gesellschaft ist zu wenig auf körperlich behinderte Personen sensibilisiert.
Klaas et al. (2010)	Kinder mit Paraplegie haben vielfältigere Auswahlmöglichkeiten zur Partizipation als Kinder mit Tetraplegie.
Mulcahey et al.(2010)	Betroffene Kinder sagen aus, dass sie in den vorhandenen Vereinen und Teams aufgrund fehlender Angebote und Anpassungen keine Möglichkeiten mehr haben aktiv zu partizipieren.
<b>Persönlicher Kontext</b>	
Gorzkowski et al. (2011)	Im Vergleich zeigt sich, dass Eltern von Kindern unter 12 Jahren mehr Barrieren bezüglich Partizipation äussern.  Die Höhe der Lähmung beeinflusst den Grad der Partizipation massgeblich.  Eltern von Kindern oder Jugendlichen mit einer inkompletten Querschnittlähmung oder jene, die vermehrt medizinische Komplikationen haben, äussern viermal mehr Barrieren bezüglich Partizipation.



## Fortsetzung Tabelle 7

### Kontext und Umwelt

Klaas et al. (2010)	<p>Wenn das Ziel einer gesteigerten Partizipation und einer Verminderung von Barrieren erreicht werden will, müssen die persönlichen Faktoren, wie Alter, Verletzungsniveau, Geschlecht, Motivation und Ängste gleich prioritär behandelt werden wie die weiteren Umweltfaktoren.</p> <p>Die Untersuchung der demographischen Charakteristiken der Studie zeigt, dass die Vielfalt in informeller Partizipation abhängig ist von Alter und Geschlecht des Kindes oder Jugendlichen. Die formelle Partizipation steht in Beziehung zum Alter. Weibliche und jüngere (6 – 12 Jahre) Betroffene partizipieren in mehr informellen Aktivitäten. Weibliche Teilnehmer äusserten ein höheres Vergnügen in informellen Aktivitäten als männliche Teilnehmer.</p> <p>Das Verletzungsniveau beeinflusst die Partizipationsfrequenz. Junge Leute mit Paraplegie haben eine erhöhte Teilhabe an informeller Partizipation als junge Leute mit Tetraplegie.</p> <p>Jugendliche von 13-18 Jahren sind in ihrer Partizipation mehr sozial engagiert und ihre informelle Partizipation findet mehr in der Gesellschaft statt als das bei jüngeren Kindern im Alter von 6-12 Jahren der Fall ist.</p>
<b>Physische Umwelt</b>	
House et al. (2009)	<p>Praktische Unterstützung im Bereich Rollstuhlakklörung und Wohnungsanpassung wurde von 41% der Befragten als hilfreich genannt.</p>
Gorzowski et al. (2011)	<p>32 % der befragten Eltern nennen physische Barrieren in der Gemeinde als Einschränkungsfaktor für Partizipation. Dabei ist die fehlende Rollstuhlgängigkeit das Hauptproblem.</p> <p>Betroffene Eltern nennen die Witterungsverhältnisse als bestimmender Faktor für die Partizipation von ihren querschnittgelähmten Kindern.</p> <p>Betroffene Familien aus ländlichen Gegenden nennen mehr Barrieren, zum Beispiel fehlende Angebote und schwierige Erreichbarkeit, als Familien aus städtischem Gebiet.</p>

## Fortsetzung Tabelle 7

### Kontext und Umwelt

Klaas et al. (2010)	<p>Identifiziert man Barrieren bezüglich Partizipation regelmässig, fördert dies die Partizipation. Barrieren können damit und durch gute Planung der Aktivitäten abgebaut werden.</p> <p>Umweltfaktoren, wie Erreichbarkeit und Angebote, sind zusammen mit den persönlichen Faktoren prioritär, um das Ziel der Interessenssteigerung bezüglich Partizipation und der Minimierung von Barrieren zu erreichen.</p>
Mulcahey et al. (2010)	<p>Das Haupthindernis für die Partizipation in der Gesellschaft ist die fehlende Rollstuhlgängigkeit der Anlässe.</p> <p>Ein Junge berichtet in der Studie, dass er an Exkursionen nicht mehr teilnehmen könne, da die Mietbusse nicht rollstuhlgängig seien.</p> <p>Teilnehmer erläutern, dass man aufgrund fehlender Transportmöglichkeiten mit dem Rollstuhl entweder nicht in die Gebäude oder schon gar nicht an den erforderlichen Ort der Aktivität komme.</p>
<b>Soziale Umwelt</b>	
House et al. (2009)	<p>25% der Eltern von querschnittgelähmten Kindern nennen die Unterstützung durch das Reha-Personal als hilfreich.</p> <p>Ermutigung durch Dritte wird auch nach der Rehapphase von 13% der Eltern als hilfreich genannt. Dabei wurde auch die Ermutigung durch das Personal der Schule als für die Partizipation in der Gesellschaft fördernd genannt.</p> <p>Unterstützung von Freunden und Kollegen der Kinder und Jugendlichen nennen 10% der Eltern als unterstützend.</p> <p>Die Studie zeigt die Wichtigkeit auf, dass Betreuungspersonal den Bedürfnissen der Patienten und deren Angehörigen nachgehen und Verständnis aufbringt soll.</p> <p>Das Einstellen von Betreuungspersonal mit einer ähnlichen Verletzung soll in Erwägung gezogen werden, da dies einen wesentlichen Einfluss auf die Resilienz und somit die Partizipation von Kindern und Jugendlichen haben kann.</p>
Gorzkowski et al. (2011)	<p>Kameraden des querschnittgelähmten Kindes haben Angst das betroffene Kind noch weiter zu verletzen. Deshalb halten sie sich zurück.</p>

## Fortsetzung Tabelle 7

### Kontext und Umwelt

---

Klaas et al. (2010)	Die Ausbildung der Eltern hat einen signifikanten Einfluss auf die formelle Partizipation der betroffenen Kinder. Betroffene mit einem Elternteil mit Collegeabschluss partizipieren in mehr formellen Aktivitäten und zeigen grösseres Vergnügen darin, als Kinder von Eltern, welche keine höhere Ausbildung haben.
---------------------	---

Klaas et al. (2010) vermuten, dass Eltern mit einem Collegeabschluss mehr Ideen für Partizipationsmöglichkeiten, grössere finanzielle Ressourcen sowie eher flexible Jobs haben und somit ihre betroffenen Kinder mehr in Aktivitäten einbinden können.

Für Eltern ohne Collegeabschluss und deren Kinder ist demzufolge die Aufklärung in der Reha über die Wichtigkeit der Partizipation von hoher Bedeutung, so dass sie eine ausgewogene Freizeitgestaltung gestalten können.

---

Mulcahey et al. (2010)	Eltern, besonders Mütter, äussern Angst, dass sich die Kinder und Jugendlichen noch weiter verletzen und hindern sie deshalb eigenständig zu partizipieren. Eine Mutter nennt als Beispiel, dass sie nicht mehr mit ihrem Kind in Menschenmengen gehe, weil sie Angst habe ihr Kind werde nicht gesehen oder erleide Verbrennungen von Zigaretten.
------------------------	--

Freunde wissen wenig über die Auswirkungen von einer Querschnittlähmung und die betroffenen Jugendlichen wollen dies aufgrund von Schamgefühlen nicht sagen. Dies hindert die Partizipation.

Die Studie zeigt auf, dass Eltern ihre Kinder nach einer Querschnittlähmung anders behandeln als vorher. Sie haben weniger Erwartungen bezüglich Partizipation und fällen Entscheidungen für ihr Kind über Aktivitätsperformanz und Partizipation in einem höheren Grad als vor der Verletzung.

Eltern übernehmen aus Angst Aktivitäten der Kinder, auch wenn diese mit der Verletzung machbar sind. Eine Mutter beschreibt, dass der Vater den querschnittgelähmten Sohn immer ins Auto hebe, obwohl er den Transfer beherrschen würde.

Kinder und Jugendliche beschreiben, dass Eltern sie in ihrer Partizipation einengen. Die Handlungsfreiheit wird eingeschränkt. Ein Junge erklärt, er könne alles tun wie zuvor, nur lasse seine Mutter ihn nichts machen. Er habe keine Wahl.

Die Resultate der Studie lassen vermuten, dass Eltern einen grösseren Einfluss im Bereich der Entscheidungsfindung für ihr querschnittgelähmtes Kind haben. Dies auch für Jugendliche, welche vor der Verletzung schon selbstständig waren.

---

## Fortsetzung Tabelle 7

### Kontext und Umwelt

Temporalen Kontext	
Gorzowski et al. (2011)	Die Querschnittlähmung bedarf im Alltag einen höheren Zeitaufwand. Diesen können die Eltern oft nicht gewährleisten wodurch Aktivitäten nicht mehr umgesetzt werden können.  Berufstätige Eltern nennen dreimal häufiger Barrieren aufgrund mangelnder Zeitressourcen.
Mulcahey et al. (2010)	Eine Mutter beschreibt in der Studie, dass sie ihrem Jungen die Zeit für die Selbstständigkeit nicht geben kann.

## 5. Diskussion

In der Diskussion werden die aus den vier Hauptstudien gewonnen Ergebnisse, welche einen Einfluss auf mindestens einen der Bereiche Freizeit oder soziale Partizipation haben, kritisch und in Bezug auf die Fragestellung diskutiert. Aussagen aus den Hauptstudien, welche man verschiedenen Aspekten des OTPF's (AOTA, 2008) zuordnen kann, werden verknüpft diskutiert. Danach folgt eine Auflistung der Risikogruppen für verminderte Teilhabe in der Freizeit oder sozialer Partizipation, welche sich aus den Resultaten herauskristallisierten.

### 5.1. Performanz in den Betätigungsbereichen

Menschen mit einer Querschnittlähmung sind gezwungen, sich mehrmals täglich selbst zu katheterisieren um Wasser zu lösen (SPV, 2008). Kinder und Jugendliche äussern, sich durch das Selbstkatheterisieren in ihrer Partizipation eingeschränkt zu fühlen (Mulcahey et al., 2010). Als Grund dafür nennt Mulcahey et al. (2010) das dadurch entstehende Scham- und Angstgefühl, welches sich grundlegend negativ auf die Partizipation auswirkt. Dies muss in der Therapie vertrauensvoll thematisiert werden. Die Einflüsse der **ADL's** auf die Freizeit oder soziale Partizipation wird nur in Mulcahey et al. (2010) beschrieben. Weitere Aussagen Einflüssen der ADL's wären zur besseren Unterlegung wünschenswert gewesen.

Über die Erforderlichkeit der **Bildung** äussern sich zwei von vier Hauptstudien (House et al., 2009; Klaas et al., 2010). Um Kindern die Teilhabe im Bereich Freizeit und soziale Partizipation zu ermöglichen, erfordert es Aufklärung durch das Fachpersonal an die Eltern sowie die Kinder und Jugendlichen (House et al., 2009; Klaas et al., 2010). Von Eltern wird die Aufklärung gewünscht (House et al., 2009). Die Aufgabe des Fachpersonals und somit auch der Ergotherapie ist es, den Kindern und ihren Eltern konkrete Partizipationsmöglichkeiten im Bereich Freizeit aufzuzeigen (Klaas et al., 2010; House et al., 2009). Zudem sollen den Eltern Informationen über die Verletzung, sowie rechtliche und gesellschaftliche Grundlagen vermittelt werden (House et al., 2009). Klaas et al. (2010) empfehlen, den Kindern Möglichkeiten der sozialen Partizipation bereit zu stellen, damit sie Erfahrungen sammeln und ihr persönliches Netzwerk stärken können. Die Vielfalt an Aussagen zu diesem Bereich zeigt die Wichtigkeit dessen auf. Eine differenzierte Betrachtung ist aber notwendig, da diese Aussagen von Eltern stammen und nicht von Betroffenen selbst. Weiter wird von

House et al. (2009) empfehlen, in der Therapie die Resilienz der Kinder zu stärken, indem Coping-Strategien zur Bewältigung von Schwierigkeiten erlernt und trainiert werden. Dadurch soll die Partizipation verbessert werden. Dasch et al. (2009) haben in ihrer Studie aufgezeigt, dass im Bereich des Erlernens von Coping-Strategien der Miteinbezug der Eltern von hoher Wichtigkeit ist, da ein direkter Zusammenhang zwischen den Coping-Strategien von Eltern und Kind bestehe. Besitzen Eltern positive Coping-Strategien, so zeichnen sich auch beim Kind positive Strategien ab. Gleichermassen zeichnen sich auch ineffiziente Coping-Strategien der Eltern bei den Kindern ab (Dasch et al., 2009). Weiter nennt House et al. (2009) den positiven Einfluss von sozialen Kontakten auf die Entwicklung von Coping-Strategien, welche die Partizipation vereinfachen. Die Autoren nehmen an, dass die sozialen Kontakte sich positiv auf die Entwicklung von Coping-Strategien auswirken, da nach Krohne (1997) eines der Ziele von Coping die ausgeglichene Fortsetzung der sozialen Beziehungen ist und bestehende gute soziale Kontakte diese Zielerreichung vereinfachen.

Diese Resultate lassen vermuten, dass eine gezielte, sorgfältige Bildung und Informationsweitergabe an die Klienten, sowie die Unterstützung in der Entwicklung von Coping-Strategien der Kinder und Jugendlichen, eine positive Auswirkung auf die Teilhabe in den Bereichen Freizeit und soziale Partizipation hat

Die Studien von House et al. (2009) und Klaas et al. (2010) erläutern verschiedene Aspekte der **Freizeit**. Kinder und Jugendliche partizipieren in der Studie von Klaas et al. (2010) von den im CAPE enthaltenen 55 Aktivitäten in einer Spannbreite von 9 bis 44 Aktivitäten. Bei der Wertung dieser Aussage soll man jedoch kritisch sein. Eine quantitativ höhere Partizipation ist nicht unbedingt besser und eine quantitativ tiefere Partizipation muss nicht auf persönlichen Misserfolg des Kindes oder Jugendlichen hinweisen (M. Law et al., 2006). Es kann sein dass ein Mensch zwar weniger Aktivitäten ausführt, die aber in der Intensität höher sind. Es ist eine Entscheidung der Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern, die auf ihren Bedürfnissen, Präferenzen, Umwelt, Kultur und Lifestyle basiert (M. Law et al., 2006). Aus diesen Aktivitäten werden am häufigsten sitzende und informelle Aktivitäten ausgeführt. Formelle Partizipation fördert soziale Beziehungen und das Eingebunden sein in die Gemeinschaft (Klaas et al., 2010). Durch die mehrheitliche Teilhabe in informellen Aktivitäten können diese Beziehungen nicht optimal gefördert werden, wodurch die ausgewogene Freizeitgestaltung in Vereinen und an organisierten An-

lassen gehemmt wird (Klaas et al., 2010). Dies deckt sich mit bestehender Forschung. In der Studie von Johnson et al. (2000) wird beispielsweise erläutert, dass Kinder mit physischen Einschränkungen allgemein in einer tieferen Anzahl, weniger in sozialen, und mehr Zeit in ruhigen, sitzenden Aktivitäten verbringen. Auch King et al. (2009b) und M. Law et al. (2006) erläutern, dass sich junge Leute mit Einschränkungen besonders in informellen Aktivitäten betätigen und die Partizipation in formellen Aktivitäten vermindert ist. Die gleiche Aussage in Bezug auf querschnittgelähmte Kinder und Jugendliche machen auch Johnson et al. (2007).

Die Entwicklung der Freizeitgestaltung von querschnittgelähmten Kindern und Jugendlichen muss besonders beachtet werden, da sich nach Six (2008) die Entwicklung der Freizeitgestaltung auch bei gesunden Jugendlichen und Kindern negativ verändert. Durch das Aufkommen der digitalen Medien werden vermehrt sitzende Aktivitäten mit weniger sozialen Kontakten ausgeführt (Six, 2008). Dadurch wird die negative Entwicklung mit Abnahme der formellen Aktivitäten bei querschnittgelähmten Kindern und Jugendlichen zusätzlich durch die Entwicklung der Freizeitaktivitäten in der heutigen Zeit noch verstärkt. Durch die verminderte körperliche Tätigkeit in informellen Aktivitäten ist die Gefahr der Adipositas bei querschnittgelähmten Kindern und Jugendlichen überdurchschnittlich hoch (Zäch et al., 2006). Adipositas ist wiederum hinderlich für eine aktive Partizipation (Zäch et al., 2006) und erhöht zudem die Gefahr für Herzkrankheiten bei Betroffenen überdurchschnittlich (Patt, Vogel & Zebracki, 2009). Daher soll in der Ergotherapie den Betroffenen physische Aktivitäten näher gebracht werden.

Für eine erfolgreiche Wiedereingliederung in die Freizeit von Kindern mit Querschnittlähmung wird von House et al. (2009) eine aktive Freizeitgestaltung vor dem Unfall als guter Prädiktor für eine erneute aktive Partizipation im Bereich Freizeit genannt. Was unter erfolgreicher Wiedereingliederung verstanden wird, ist in der Studie von House et al. (2009) nicht ersichtlich. Die Autoren dieser Bachelorarbeit verstehen unter diesem Begriff eine hohe Zufriedenheit des Klienten und seinen Eltern mit dem Eingebunden sein in die Freizeit. Sind Kinder somit vor ihrem Unfall beispielsweise bereits Mitglied eines Teams gewesen, stehen die Chancen gut, dass sie wieder in ein Team kommen (House et al., 2009). Dem stellt sich jedoch die Aussage von betroffenen Kindern und Jugendlichen gegenüber, welche beschreiben, sich nicht mehr vorstellen zu können, jemals wieder Teil eines Teams zu sein, wenn

sie nicht mehr gehen können (Mulcahey et al., 2010). Diese kontroversen Aussagen zeigen den Einfluss der Einstellung des betroffenen Individuums bezüglich der Teilhabe in Freizeit und sozialer Partizipation auf. In der Studie von House et al. (2009) wird diese innere Einstellung und Anpassungsfähigkeit unter dem Begriff der Resilienz zusammengefasst und die Förderung dessen befürwortet. Die Studie führt den Begriff Resilienz nicht weiter aus. Weiterführende Literatur zur Thematik Resilienz bei Kindern beschreibt die Resilienz als einen Prozess der erfolgreichen Anpassung trotz herausfordernder oder bedrohender Umstände (Alvord & Grados, 2005). Dabei handelt es sich nicht um eine angeborene Fähigkeit sondern um lernbare, dynamische Fertigkeiten zur Bewältigung von Schwierigkeiten (Alvord et al., 2005). Weitere Faktoren, welche eine Wiedereingliederung ins frühere Team erschweren, werden unter dem Aspekt Umwelt und Kontext erläutert.

Ebenfalls wird der Einfluss der **Sozialen Partizipation** in zwei von vier Hauptstudien (House et al., 2009, Klaas et al., 2010) angesprochen. Der Austausch mit anderen körperlich behinderten Menschen während des Behandlungsprozesses wird von Eltern in Bezug auf die Partizipation in der Gemeinschaft als unterstützend empfunden (House et al., 2009). Klinikanlässe oder Treffen mit Betroffenen über ein Online-Forum scheinen somit förderlich (House et al., 2009). Diese Aussage ist kritisch zu betrachten, da in House et al. (2011) nur die Eltern und nicht die direktbetroffenen Kinder und Jugendlichen Aussagen dazu tätigen. Dass es sich für die Letzteren genauso verhält, ist nicht bestätigt.

Betroffene Jugendliche zwischen 13 und 18 Jahren sind mehr sozial engagiert als jüngere Kinder (Klaas et al., 2010). Dies generiert eine Risikogruppe in Bezug auf Freizeit und soziale Partizipation. Der Grund für weniger soziales Engagement der Kinder unter zwölf Jahren kann aufgrund von Ängstlichkeit und Überbehütung der Eltern sein, wie dies in den Studien von Mulcahey et al. (2010) und Klaas et al. (2010) erläutert wird. Diese Tatsache muss jedoch auch kritisch hinterfragt werden, da gesunde Jugendliche auch mehr soziale Kontakte pflegen als jüngere Kinder und soziale Kontakte für Jugendliche auch einen höheren Stellenwert haben (Mietzel, 2002; Rohrwick, 2006).



## 5.2. Klientenfaktoren

Drei der vier Hauptstudien (Gorzkowski et al., 2011; House et al., 2009; Mulcahey et al., 2010) nennen in den Bereichen **Werte, Vorstellungen** und **Spiritualität** je einen anderen Schwerpunkt. Einerseits erläutern House et al. (2009) das Vorhandensein einer guten Resilienz bei Direktbetroffenen, welche einen positiven Einfluss auf die Partizipation in der Gemeinschaft nach der Rehabilitationsphase hat. Gorzkowski et al. (2011) nennt die Einstellung der Angehörigen und der Betroffenen bezüglich der identifizierten Barrieren als entscheidend für das Ausmass der Partizipation in der Freizeit. So können Eltern zum Beispiel die Verletzung und die damit einhergehenden physischen Einschränkungen als Hauptbarriere und alleiniges, unveränderbares Hindernis für die Partizipation sehen (Gorzkowski et al., 2011). Die Betroffenen sollen befähigt werden, veränderbare externe Faktoren, wie die Umwelt, zu erkennen. Damit kann die Partizipation gesteigert werden (Gorzkowski et al., 2011). Dies bestätigt die Wichtigkeit einer guten Aufklärung durch die Therapeuten.

In der Studie von Mulcahey et al. (2010) wird ersichtlich, dass betroffene Kinder und Jugendliche einen inneren bilden, welche körperlichen Fähigkeiten man für eine Aktivität haben muss. Einige beziehen ihre physischen Fähigkeiten auf den Zeitpunkt vor der Verletzung, als sie noch gehen und rennen konnten. Diese Kinder und Jugendlichen äussern sich negativer bezüglich der Teilhabe an Freizeitaktivitäten und sozialer Partizipation als Betroffene, die ihren Referenzpunkt über körperliche Möglichkeiten nach der Verletzung neu gebildet haben (Mulcahey et al., 2010). Können sich Betroffene nicht auf die neuen Umstände nach der Verletzung anpassen, wirkt sich dies hinderlich auf die soziale Partizipation und die Freizeit aus (Mulcahey et al., 2010). Für die Ergotherapie zeigt dies die Wichtigkeit auf, über Partizipationsmöglichkeiten zu informieren und gleichzeitig innerliche Barrieren und Ängste zu erkennen und abzubauen. Wenn Aktivitäten mit negativen schambehafteten Erfahrungen, wie Inkontinenz oder sozialem Ausschluss erlebt werden, wirkt sich dies negativ auf die weitere soziale Partizipation und die Freizeitaktivität aus (Mulcahey et al., 2010). Um solche negative Erfahrungen zu verhindern, werten die Autoren eine gute Vorbereitung für die Wiederaufnahme von Aktivitäten nach einer Querschnittlähmung als äusserst wichtig.

Im Bereich der **Körperfunktionen und -strukturen** werden in allen Studien, welche Barrieren erfragten, mehrfach Angstgefühle genannt (Gorzkowski et al., 2011;

Mulcahey et al., 2010; Klaas et al., 2010). Die Aussagen beziehen sich auf Angst vor sozialem Ausschluss, sowie vor physischem Schmerz, wie Stürze aus dem Rollstuhl oder Zigarettenverbrennungen (Gorzkowski et al., 2011; Mulcahey et al., 2010). Dies hat zur Folge, dass ein Rückzug aus sozialer Partizipation und Freizeitangeboten erfolgt und die Freizeit vermehrt mit ruhigen Aktivitäten im Sitzen verbracht wird (Mulcahey et al., 2010).

Die Höhe der Lähmung definiert massgeblich das Ausmass der einsetzbaren Körperfunktionen und –strukturen und somit die Partizipationsfrequenz (Gorzkowski et al., 2011, Klaas et al., 2010). Die Autoren begründen diese Aussage mit dem grösseren Funktionsausfall bei einer Tetraplegie (Kirshblum et al., 2009; Schurch et al., 2005), was die Partizipation erschwert. Klaas et al. (2010) zeigen in ihrer Studie, dass junge Paraplegiker eine erhöhte Teilnahme in informellen Aktivitäten haben als junge Tetraplegiker. Aussagen zum Verhältnis der formellen Partizipation fehlen in den Studien. Aufgrund des genannten grösseren Funktionsausfalls ist jedoch zu vermuten, dass sich bei formeller Partizipation dieser Unterschied noch deutlicher bemerkbar macht. Dies zeigt, dass Kinder und Jugendliche mit Tetraplegie bezüglich mangelhafter sozialer Partizipation und Freizeit eine weitere Risikogruppe darstellen.

### 5.3. Kontext und Umwelt

Bezüglich des **kulturellen Kontextes** wird die verminderte Sensibilität der Gesellschaft auf körperlich behinderte Personen und die dadurch fehlenden Anpassungen in drei von vier Hauptstudien als Barriere genannt (Gorzkowski et al., 2011; Klaas et al., 2010; Mulcahey et al., 2010). Diese Resultate müssen aufgrund der Unterschiede zwischen der amerikanischen und europäischen, beziehungsweise schweizerischen, Kultur kritisch betrachtet werden, da die Integration von körperlich behinderten Personen und die vorhandenen Angebote stark variieren können.

Im Bereich des **persönlichen Kontextes** wird ersichtlich (Klaas et al., 2010), dass das Alter einen Einfluss auf die Qualität und Quantität der sozialen Partizipation und der Freizeitaktivitäten hat. Jugendliche ab 13 Jahren sind mehr sozial engagiert und in der Gemeinschaft integriert als die jüngeren Betroffenen (Klaas et al., 2010). Dies deckt sich mit der Aussage von Gorzkowski et al. (2011), dass Eltern von betroffenen Kindern unter 12 Jahren vermehrt Barrieren bezüglich der Partizipation in der Gemeinschaft nennen. Wiederum muss dies kritisch betrachtet werden, da die Freizeitinteressen, sowie die Selbstständigkeit in der Gesellschaft auch bei gesunden Kindern und Jugendlichen je nach Alter divergieren (Mietzel, 2002; Rohrwick, 2006). Die Tatsache, dass Eltern von jüngeren Betroffenen mehr Barrieren angeben, kann jedoch auch ein Indiz sein, dass bestehende Angebote vermehrt auf Betroffene im Alter von 13-18 Jahren ausgerichtet sind.

Der persönliche Kontext beinhaltet weiter auch die Verletzungen sowie den Gesundheitszustand der Person (AOTA, 2008). Neben der bereits erwähnten Verletzungshöhe ist auch die Unterscheidung zwischen kompletter und inkompletter Lähmung ausschlaggebend für die soziale Partizipation und für die Freizeitgestaltung (Gorzkowski et al., 2011). Eltern von Kindern mit einer inkompletten Querschnittlähmung und jene mit gehäuften medizinischen Komplikationen nennen mehr Barrieren bezüglich der Partizipation in der Gesellschaft (Gorzkowski et al., 2011). Die Autoren vermuten, dass dies mit den vermehrt auftretenden Spasmen und Schmerzen (Gorzkowski, 2011) bei inkompletten Lähmungen und weniger Kenntnissen über das Erscheinungsbild der inkompletten Querschnittlähmung in der Gesellschaft in Zusammenhang stehen könnte. Klaas et al. (2010) kommen in ihrer Studie auf das Fazit, dass die persönlichen Faktoren oft unterschätzt werden. Um eine gesteigerte Partizipation zu erreichen, seien Sie jedoch gleich prioritär zu behandeln wie die Umwelt-

faktoren. Dies zeigt die Bedeutung der Erfassung der individuellen persönlichen Faktoren für die Behandlung.

In allen Hauptstudien werden die Erreichbarkeit, bzw. die Rollstuhlgängigkeit und Anpassung des Rollstuhls für die Partizipation als ausschlaggebend beschrieben (Gorzkowski et al., 2011; House et al., 2009; Klaas et al., 2010; Mulcahey et al., 2010). Der unabhängige Zugang zum eigenen Zuhause steigert die Partizipation Betroffener signifikant (Kelly et al., 2009). Weitere Einflussfaktoren auf die Partizipation in der **physischen Umwelt** sind nach Angaben von Eltern Wetterverhältnisse und der Wohnort, wobei ländliche Gegenden eher erschwerend sind (Gorzkowski et al., 2011). Gorzkowski et al. (2011) vermuten, dass diese Problematik aufgrund geringeren Freizeitangeboten für Behinderte und erschwelter Zugänglichkeit in ländlichen Gegenden besteht. Diese Faktoren sind im therapeutischen Setting kaum oder gar nicht zu beeinflussen. Das Erkennen und thematisieren dieser Problemstellungen bezüglich der Partizipation wird von den Autoren jedoch als hilfreich für einen erfolgreichen Umgang damit erachtet. Es kann zudem Betroffene ermutigen sich aktiv für Freizeitangebote zu engagieren.

Alle untersuchten Studien nennen Einflüsse der **sozialen Umwelt** auf die soziale Partizipation (Gorzkowski et al., 2011; House et al., 2009; Klaas et al., 2010; Mulcahey et al., 2010). Eltern nennen die Betreuung und Unterstützung durch Rehabilitationspersonal, Personal der Schule, sowie Freunde und Kollegen als hilfreich in Bezug auf Partizipation in der Gemeinschaft (House et al., 2009). Betreuungspersonal soll deshalb den Bedürfnissen von Direktbetroffenen und deren Angehörigen nachgehen und im hektischen Klinikalltag Zeit für klärende Gespräche finden. Die soziale Umwelt kann sich jedoch auch negativ auf die Partizipation und die Freizeit auswirken. Gorzkowski et al. (2011) beschreiben, dass sich Kameraden zurückziehen, aus Angst das betroffene Kind bei Aktivitäten physisch zu verletzen. Diese Aussagen decken sich mit der Aussage von Longmuir und Bar-Or (1994), dass Kinder mit Einschränkungen oft Ausschluss durch die gesunden Gleichaltrigen erfahren. Vielfach ist bei Freunden des betroffenen Kindes oder Jugendlichen auch mangelndes Wissen über die Verletzung und fehlende Akzeptanz bezüglich eingeschränkter Körperfunktionen ein Hindernis für die gemeinsame Partizipation (Mulcahey et al., 2010). Negative Einflüsse bezüglich Partizipation und Freizeit können auch durch Ängstlichkeit, Entscheidungsübernahme und tiefere Partizipationserwartungen der

Eltern entstehen (Mulcahey et al., 2010). Eltern verbieten ihren Kindern an Aktivitäten teilzuhaben, da sie sich fürchten es könnte wieder ein Unfall geschehen. Die Resultate der Studien, welche Direktbetroffene befragten (Klaas et al., 2010; Mulcahey et al., 2010), lassen vermuten, dass Eltern ihre Kinder somit einengen und das Bewusstsein für diese eigens gestaltete Barriere auf elterlicher Seite oft nicht vorhanden ist.

Die Studie von Klaas et al. (2010) zeigt, dass betroffene Kinder von Eltern mit einem Collegeabschluss signifikant mehr formelle Partizipation ausüben. Die Studie begründet dies durch grössere finanzielle Mittel, flexiblere Jobs und mehr Ideen für Partizipationsmöglichkeiten. Diese Resultate decken sich mit den Resultaten der Studie von M. Law et al. (2006). Sie erläutern, dass die Partizipation von Kindern mit Einschränkungen weniger vielfältig ist, wenn Eltern ein tieferes Einkommen haben und eine tiefere Bildung erfahren haben. Dies zeigt eine erneute Risikogruppe bezüglich Teilhabe in der Gemeinschaft auf.

Die Resultate zeigen die Vielfalt der Einflussfaktoren der sozialen Umwelt auf. Eine positiv oder negativ Generalisierung kann nicht gemacht werden. Dies zeigt die Notwendigkeit einer individuellen und genauen Erfassung des einzelnen Klienten sowie seines Umfeldes auf.

Mangelnde Zeitressourcen der Eltern ist im Bereich des **temporalen Kontextes** der einzig genannte Einfluss auf die soziale Partizipation und Freizeit von Kinder und Jugendlichen mit einer Querschnittlähmung (Gorzkowski et al., 2011; Mulcahey et al., 2010) und generiert somit eine weitere Risikogruppe. Dementsprechend ist es nachvollziehbar, dass berufstätige Eltern dreimal häufiger alltagsbedingte Barrieren bezüglich Partizipation nennen (Gorzkowski et al., 2011). Dies zeigt den grossen Einfluss der Eltern auf die Partizipation der Kinder auf, was wiederum die Wichtigkeit zeigt, Eltern in die Therapie mit einzubeziehen.

## 5.4. Risikogruppen

Aus den Resultaten und der kritischen Diskussion kristallisieren sich verschiedene Risikogruppen bezüglich einer verminderten Teilhabe in der Freizeit und der sozialen Partizipation heraus. In der folgenden Tabelle werden diese in einer kurzen Übersicht dargestellt. Sie können nicht in eine Hierarchie gestellt werden.

Tabelle 8

Risikogruppen

Risikogruppen
Junge Tetraplegiker im Kindes- oder Jugendalter
Betroffene Kinder und Jugendliche unter 12 Jahren
Betroffene Kinder und Jugendliche aus ländlichem Gebiet
Betroffene Kinder und Jugendliche mit Eltern die eine einfache Schulbildung haben
Betroffene Kinder und Jugendliche mit einer inkompletten Querschnittlähmung
Betroffene Kinder und Jugendliche von berufstätigen Eltern

## **6. Theorie – Praxis Transfer**

Die Autoren beschreiben im Folgenden eine mögliche Umsetzung der Ergebnisse in der Ergotherapiepraxis. Dazu werden von den Autoren bekannte, vorhandene Projekte und Ansätze aus der Schweiz und anderen Ländern mit einbezogen. Zur Gliederung wird der Prozess des OTPF (AOTA, 2008) verwendet, welcher in Evaluation, Intervention und Ergebnisüberprüfung aufgeteilt ist. Die folgenden Inhalte im Prozess beziehen sich ausschliesslich darauf, wie Kinder und Jugendliche mit Querschnittslähmung in den Bereichen Freizeit und soziale Partizipation unterstützt werden können.

### **6.1. Wichtige Aspekte über den gesamten Prozess**

Eine klare und effektive Kommunikation ist über den gesamten Prozess gesehen von hoher Wichtigkeit (House et al., 2009; Vacco & Mucia, 2009). Da aus den vorliegenden Ergebnissen ersichtlich wird, dass das Ausmass der sozialen Partizipation und der Freizeit stark von den individuellen personenbezogenen Faktoren abhängt, empfiehlt sich während dem Prozess den klientenzentrierten Ansatz zu verfolgen. Bei diesem Ansatz soll der Klient eigene Verantwortung übernehmen indem er Behandlungsziele und Aktivitäten mit einem für ihn bedeutungsvollen Hintergrund selber aussucht (Hagedorn, 2000). Weiter sagt Sumsion (2002) dass „klientenzentrierte Ergotherapie [...] eine Partnerschaft zwischen Therapeut und Klient [ist].“ Es wird gemeinsam an den herausgefundenen Schwierigkeiten gearbeitet (Sumsion, 2002). Somit ist es wichtig, den Klienten sowie seine Eltern und andere primäre Betreuungspersonen aktiv, mittels Familiengesprächen oder Mitarbeit in den Therapien, in den gesamten Prozess miteinzubeziehen.

### **6.2. Evaluation**

Die Befunderhebung (Haase, 2007) des Klienten mit seinen Problemen ist einer der ersten und wichtigsten Schritte im ergotherapeutischen Prozess. Von seinen Ergebnissen hängen die nachfolgenden Schritte in der Intervention ab (Haase, 2007). Demographische Faktoren wie Alter und Geschlecht des Kindes oder Jugendlichen (Klaas et al., 2010), sowie Verletzungsgrad (Gorzkowski et al., 2011), Glauben und Kultur der Familie haben Einfluss auf die soziale Partizipation und die Freizeit. Diese Faktoren sind durch die Ergotherapie jedoch nicht zu verändern. Jede Familie kann

unterschiedliche Einstellungen, Werte, Vorstellungen und Spiritualität haben (Gorzowski et al., 2011; House et al., 2009; Mulcahey et al., 2010). Daher ist es unerlässlich, die Kinder und Jugendlichen mit Querschnittlähmung sowie ihr soziales Umfeld individuell zu betrachten und auf die persönlichen Bedürfnisse und Zielsetzungen einzugehen. Eine Erfassung mit den Eltern und dem Kind separat durchzuführen ist wichtig, da die untersuchten Studien aufgezeigt haben, dass Kinder und Eltern Situationen verschieden einschätzen.

Assessments, die den klientenzentrierten Ansatz verfolgen, die Partizipation erfassen und bei Kindern angewendet werden können, sind vorhanden. Nachfolgend wird eine Auswahl davon kurz erläutert. Die Autoren verweisen darauf, dass die Liste keine Vollständigkeit garantiert und die Assessments von den Autoren der Bachelorarbeit nicht kritisch abgehandelt wurden. Sie dienen als Beispiele. Einzelne Assessments werden zudem in der Studie von Mulcahey et al. (2010) in Bezug auf Kinder und Jugendliche mit Querschnittlähmung erläutert. Das *Canadian Occupational Performance Model* (COPM; Fischer & Krempe, 2004 ; Mulcahey et al., 2010) misst Veränderungen in der Performanz sowie der Zufriedenheit bezüglich der Betätigungsperformanz des Klienten in den Bereichen Selbstversorgung, Produktivität und Freizeit (Marotzki & Reichel, 2007). Es kann ein Verständnis über Aktivitätsperformanz zu einem bestimmten Zeitpunkt des Klienten geben (Duffy & Mulcahey, 2004). Beim *Children's Assessment of Participation and Enjoyment* (CAPE; King et al., 2004 ; Mulcahey et al., 2010) wird die Involvierung des Kindes oder Jugendlichen in Aktivitäten der Freizeit und Erholung gemessen. Ergänzend zum CAPE kann das *Preferences for Activities of Children* (PAC; King et al., 2004) verwendet werden, welches unter anderem die Präferenzen des Kindes in der Aktivität erfasst. Das *Craig Hospital Inventory of Environmental Factors* (CHIEF; Craig Hospital Research Department, 2001; Mulcahey et al., 2010) evaluiert, in welchem Grad verschiedene Umweltfaktoren die Partizipation erleichtern oder erschweren. Es ist für Erwachsene entwickelt, kann aber auch als Elternbefragung verwendet werden (M. Law, Petrenchick, King & Hurley, 2007).

Weitere Möglichkeiten zur ergotherapeutischen Erfassung von Freizeitverhalten oder der sozialen Partizipation könnte das Ausfüllen eines Wochenplanes oder das Erstellen einer Rollenchekliste sein (Mentrup, 2007). Durch den ausgefüllten Tagesablauf, der bestimmt wird durch verschiedene Termine wie Therapien, bleibt



dem physisch behinderten Kind häufig wenig Zeit für individuell gewählte Aktivitäten wie dem Spielen (Rudolph & Wolff, 2009).

### **6.3. Intervention**

Die Interventionsmöglichkeiten in der Ergotherapie werden im Folgenden aufgeteilt in unterschiedliche Bereiche, welche mit den Klienten sowie ihren Angehörigen angegangen werden können.

#### **6.3.1. Aufbau interner Ressourcen**

Die Stärkung der inneren Ressourcen der betroffenen Kinder und Jugendlichen ist massgebend für eine gute Resilienz und somit einer erfolgreicherer Verarbeitung (House et al., 2009). Ein möglicher Ansatz beschreibt die Studie von Bashar und Helgren (2009), in welcher innere Ressourcen mittels kreativer Beschäftigung, geleitet von ehemaligen Patienten, signifikant erhöht werden. Die Förderung der Resilienz der Betroffenen ist zudem empfehlenswert (House et al., 2009). Dazu erläutert Alvord et al. (2005) konkrete Interventionen für die Förderung der Resilienz bei Kindern. Als fördernd erläutern sie das Erlernen von Problemlösestrategien, Kinder zum Gefühlsausdruck zu ermutigen, positive Erfahrungen in der Familie zu ermöglichen, sowie das Selbstwertgefühl der Kinder durch Übergabe von altersgerechter Verantwortung zu stärken. Wird der innere Referenzpunkt vom Kind oder Jugendlichen auf seine physischen Fähigkeiten vor der Verletzung bezogen, ist es besonders wichtig, durch bedeutungsvolle Aktivitäten dem Kind zu zeigen, welche Vielfalt an Aktivitäten immer noch möglich sind.

#### **6.3.2. Förderung sozialer Kontakte**

Zur Förderung der sozialen Partizipation sollen mit den Klienten regelmässig Ausflüge vom Spital weg gemacht werden, um die Integration in die Gemeinschaft zu fördern (Johnson et al., 2000). Dies könnte beispielsweise in Form eines Probetrainings, zum Beispiel in einem Sportverein, geschehen oder organisierte Klinikausflüge an Wochenenden, wie dies im Kinderspital Affoltern am Albis beispielsweise durchgeführt wird.

Der Austausch mit anderen Betroffenen soll gewährleistet werden. Dies kann zum Beispiel in Form einer Rehabilitationswoche, wie sie im SPZ Nottwil (SPZ, 2010) angeboten wird, stattfinden. Nach Angaben von Goodwin-Wilson (2009) werden

durch solche Angebote gleichzeitig Coping-Strategien von anderen Betroffenen gelernt. Der Aufbau von Betroffenengruppen, Meetings oder Online-Foren ist von Betroffenen und ihren Eltern erwünscht (House et al., 2009). Aufgrund des hohen Bedarfs sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen, ist die Anstellung von querschnittgelähmten Personal in Kliniken empfehlenswert. Es ist erwiesen, dass sich dadurch die Resilienz der Betroffenen stärkt (House et al., 2009; Bashar et al., 2009). Angestellte des Schweizerischen Paraplegikerzentrums bestätigen diesen positiven Effekt auf die Klienten.

### **6.3.3. Auswahl von Freizeitaktivitäten**

Bei der Auswahl neuer Freizeitaktivitäten sollte besonders darauf geachtet werden, den Kindern und Jugendlichen solche mit physischem Hintergrund nahezubringen. Möglichkeiten der Umsetzung zeigt das Paraplegikerzentrum Nottwil auf. In der jährlichen Jugendrehawoche werden den Betroffenen verschiedene Sportmöglichkeiten zum Ausprobieren angeboten (SPZ, 2010). Den Betroffenen soll wieder Freude an Bewegung vermittelt werden. Kinder und Jugendliche glauben, mit ihrer Einschränkung nicht mehr in Freizeitaktivitäten partizipieren und nicht mehr Teil eines Teams sein zu können (Mulcahey et al., 2010). Im Bezug darauf, soll ihnen aufgezeigt und mit ihnen ausprobiert werden, was alles an Bewegungsspielen noch möglich ist. Der negativen Auswirkung (Klaas et al., 2010) von mehr informellen, vermehrt ruhigen und sitzenden Aktivitäten bei betroffenen Kindern soll so entgegengewirkt werden. Bei der Auswahl der geeigneten Freizeitaktivität soll darauf geachtet werden, dass Kinder Vergnügen darin zeigen sowie den Sinn und Nutzen sehen (King et al., 2009b). Zusätzlich müssen die lokalen und familienbezogenen Bedingungen abgeklärt werden. Das Anbieten von klinikinternen Angeboten wie kreative Ateliers, welche auch nötige Hilfsmittel vor Ort anpassen können, ist empfehlenswert (Bashar et al., 2009).

### **6.3.4. Aufgleisen von Freizeitaktivitäten**

Die Wiederaufnahme von Freizeitaktivitäten soll in der Ergotherapie gut vorbereitet werden. Damit kann negativen Ersterfahrungen, welche hemmend für die weitere Partizipation in der Freizeit sind, entgegengewirkt werden (Mulcahey et al., 2010). Angebote der Gemeinde sollen deshalb im Vorhinein auf die neuen Anforderungen überprüft und falls möglich adaptiert werden. Dabei kann die Ergotherapie die Rolle

der Beratung und Koordination zwischen Klient und Ansprechperson der Freizeitaktivität übernehmen. Besonders in ländlichen Gegenden kann sich dies als sehr wichtig erweisen, da die Angebote mangelhaft und weniger adaptiert sind (Gorzowski et al., 2011). Ein Probetraining oder ein unverbindlicher Besuch kann bei Bedarf durch die Ergotherapie begleitet werden, um dem Kind oder Jugendlichen Sicherheit zu vermitteln.

### **6.3.5. Einbezug der Eltern**

Wie bei den Kindern und Jugendlichen, muss auch bei den Eltern auf individuelle Bedürfnisse eingegangen werden. Sie sollen über das Krankheitsbild, gesellschaftliche Angebote und rechtliche Grundlagen aufgeklärt werden. Dies muss auch beim hektischen Klinikalltag umgesetzt werden können, da ein fundiertes Wissen der Eltern über die oben genannten Faktoren, das Freizeitverhalten und die soziale Partizipation ihrer Kinder positiv beeinflussen kann (Klaas et al., 2010). Als Fachperson soll den Eltern Möglichkeiten für den Austausch mit anderen betroffenen Familien aufgezeigt werden. Ein weiterer Therapieinhalt ist das Ansprechen von Ängsten der Eltern, da diese die Kinder in ihrer Partizipation stark einschränken können (Mulcahey et al., 2010; Klaas et al., 2010). Es ist wichtig, dass die Eltern sich der vorhandenen Fertigkeiten ihres Kindes bewusst sind. Eltern sollen somit ermutigt werden, ihre Kinder in Aktivitäten, in denen sie eine Begeisterung entdecken, zu unterstützen. Nur daraus können Kinder und Jugendliche Nutzen ziehen (King et al., 2009b). Allgemein sollen Familienmitglieder in die Entscheidung miteinbezogen werden (Johnson et al., 2000). Für die Ergotherapie ist es weiter wichtig, die Werte der Familie, wie die Gesundheit oder Limitationen der Eltern zu berücksichtigen. Finanzielle und zeitliche Ressourcen der Eltern müssen besprochen und beachtet werden, um eine langfristige Steigerung der sozialen Partizipation und der Freizeit ihres Kindes erfolgreich zu planen (King et al., 2009a). Es ist erwiesen, dass Kinder und Jugendliche ihre Coping-Strategien von den Eltern übernehmen (Dasch et al., 2009). Daher ist es sinnvoll, die Eltern auch in diesem Bereich in die Therapie mit einzubeziehen. So können Kinder und Jugendlichen die Coping-Strategien schneller verankern und anwenden.

### **6.3.6. Umgang mit physischen Barrieren**

Im Umgang mit physischen Barrieren empfiehlt sich in der Therapie der kompensatorische Ansatz zu verfolgen. Dabei werden durch Aufgaben- und Umweltsanpassung

die Restfunktionen maximal ausgeschöpft (Hagedorn, 2000b). Eine zufrieden stellende Betätigungsperformanz soll so erreicht werden (Heller, 2006b). Der freie Zugang zum eigenen Haus ist in der Studie von Kelly et al. (2009) maßgeblich für den Grad der Partizipation. Die Wohnungsanpassung wird gemeinsam mit den Eltern und den Direktbetroffenen besprochen. Weiter können Hilfsmittel, wie zum Beispiel Greifzangen oder Schreibhilfen, praktisch ausprobiert werden. Die Eigenerfahrung des Ausprobierens vergrößert die Wahrscheinlichkeit, dass der Klient die Hilfsmittel in seinen Alltag implementieren kann und fördert die Mitarbeit des Klienten (Fries, Pott & Lojewski, 2002).

#### **6.4. Ergebnisüberprüfung**

Zum Schluss einer spezifischen ergotherapeutischen Intervention wird überprüft, was mit dem Klienten erreicht wurde (AOTA, 2008). Die oben genannten Assessments können zur Reevaluation erneut durchgeführt und auf eine Verbesserung beispielsweise in der Betätigungsperformanz oder Zufriedenheit des Klienten überprüft werden. Eine Ergebnisüberprüfung (AOTA, 2008) soll zu regelmässigen, sinnvollen Zeitpunkten stattfinden um die Zielsetzung mit dem Klienten und seinen Angehörigen zu reflektieren und anzupassen. Somit kann eine optimale Anpassung der Therapie an die Bedürfnisse des Klienten während des Prozesses gewährleistet werden (AOTA, 2008).

## **7.     Schlussteil**

Nachfolgend werden die wichtigsten Schlüsse aus der Arbeit gezogen, die Qualität der Bachelorarbeit durch die Autoren beurteilt sowie ein Ausblick mit Vorschlägen zu weiterführender Forschung getätigt.

### **7.1.   Schlussfolgerung**

Die Resultate der untersuchten Studien haben gezeigt, dass die Teilhabe in der Freizeit und die soziale Partizipation von querschnittgelähmten Kindern und Jugendlichen von unzähligen Faktoren abhängig sind. Daraus ergibt sich, dass in der Ergotherapie die betroffenen Kinder mit unterschiedlichen Ansätzen und Interventionen unterstützt werden können.

Bei der Auswahl der Therapieinterventionen muss das Kind oder der Jugendliche und sein Umfeld in seiner Individualität betrachtet werden. Um eine ganzheitliche und nachhaltige Therapie zu generieren, ist es notwendig, auch unveränderbare Faktoren, wie Verletzungshöhe, finanzielle Situation oder Bildungsniveau der Eltern zu berücksichtigen. Die Aufklärung aller Beteiligten über das Krankheitsbild, gesellschaftliche und rechtliche Aspekte, sowie eine gute Betreuung der Familie während der Rehabilitation ist zentral. So können die von Betroffenen und Angehörigen beschriebenen Angstgefühle bezüglich Partizipation abgebaut werden. Diesbezüglich ist auch der Austausch mit anderen körperlich behinderten Menschen empfehlenswert. Die Steigerung der sozialen Partizipation kann durch formelle Aktivitäten gefördert werden. Querschnittgelähmte Kinder neigen jedoch dazu sich vermehrt informell zu betätigen. Dies soll durch die Ergotherapie thematisiert und formelle Aktivitäten in der Umsetzung unterstützt werden. Beim Aufgleisen von Aktivitäten ist die Anpassung der Umwelt ein zentrales Thema. Diesbezüglich sind Rollstuhl-, Gelände- oder Wohnungsanpassungen Therapieinhalte. Dadurch sollen frühe Misserfolge verhindert werden, welche sich negativ auf die weitere Partizipation auswirken könnten.

Die aus den Studien resultierenden Risikogruppen sollen dem Therapeuten helfen, potentielle Gefahren früher zu erkennen und somit das Bewusstsein für mögliche Schwierigkeiten im Bereich der sozialen Partizipation und der Teilhabe in der Freizeit zu erhöhen.

## 7.2. Kritische Beurteilung der Arbeit

Die Beantwortung der Fragestellung „Wie kann die Ergotherapie die Partizipation in der Freizeit sowie die soziale Partizipation von Kindern und Jugendlichen zwischen sechs und 18 Jahren mit einer Querschnittlähmung unterstützen?“ erwies sich als Herausforderung. Einerseits da Forschungsliteratur nur knapp vorhanden ist und zusätzlich davon Studien aufgrund mangelhafter Qualität ausgeschlossen werden mussten. Basierend auf der kritischen Beurteilung der Hauptstudien sowie der kritischen Diskussion der Resultate, gibt es in der vorliegenden Bachelorarbeit Limitationen. Die Hauptstudien stammen alle aus dem amerikanischen Raum. Dies limitiert die Übertragbarkeit der Resultate der vorliegenden Arbeit.

Es ist ersichtlich, dass die Autoren der Hauptstudien in verschiedenen Projekten zusammenarbeiten. Auch bei weiterführender Literatur sind häufig Autoren aus den Hauptstudien mit beteiligt. Dies zeigt einerseits auf, dass die Autoren dieser Studien sich sehr vertieft mit der Thematik auseinandersetzen und relevante Personen in diesem Forschungsgebiet sind. Andererseits entsteht dadurch auch eine einseitige Betrachtungsperspektive, was sich auf die Resultate der vorliegenden Arbeit auswirken kann. Diese Problematik war den Autoren bewusst, konnte jedoch mangels weiterer Forschungsliteratur nicht umgangen werden.

Zwischen Para- und Tetraplegie wird in dieser Arbeit, aufgrund mangelnder Primärliteratur zu den einzelnen Verletzungsbildern, nicht unterschieden. Für die Umsetzung in der Praxis fehlen somit differenzierte Angaben. Die Umsetzung des klientenzentrierten Ansatzes erscheint daher als äusserst wichtig.

Aufgrund der limitierten Anzahl an Literatur musste das Alter auf ein breites Spektrum ausgeweitet werden. Ein Kind mit sechs Jahren befindet sich auf einem anderen Entwicklungsniveau und hat ein dementsprechend anderes Verhalten bezüglich Freizeit und sozialer Partizipation als ein 18-jähriger Jugendlicher. Dies ist bei der Umsetzung in die Praxis in jedem Fall zu beachten.

In der Studie von Gorzkowski et al. (2011) wird ebenfalls die Partizipation in der Schule angesprochen. In der Fragestellung dieser Arbeit ist die Schule nicht inbegriffen. Da in der Studie bei den Resultaten keine Unterteilung zwischen diesen zwei Bereichen gemacht wird (Gorzkowski et al., 2011), wird von den Autoren dieser Arbeit angenommen, dass die Aussagen immer eine Gültigkeit für die Partizipation in der Schule und der Gesellschaft und somit Aussagekraft für die Beantwortung der

Fragestellung haben. Die Studie von House et al. (2009) befragt auch Eltern von Betroffenen welche jünger als sechs Jahre sind. Dies kann die vorliegende Arbeit leicht verzerren. Wie in der kritischen Studienanalyse erläutert, schätzen die Autoren dieser Arbeit diesen Wert jedoch als sehr klein ein.

Die Einteilung der Resultate mittels dem OTPF basiert auf einer subjektiven Entscheidung der Autoren. Ausgefüllt durch eine andere Person könnte die Einteilung aber auch anders aussehen und somit eine andere Gewichtung der Resultate erreicht werden.

### **7.3. Ausblick**

Die Forschung im Bereich der Querschnittlähmung von Kindern und Jugendlichen ist jung und Bedarf noch differenzierterer weiterer Forschungsarbeit. Die Autoren dieser Arbeit würden eine Unterteilung zwischen Para und Tetraplegie als sinnvoll und spannend erachten, da diese sehr unterschiedliche Voraussetzungen für die Bereich Freizeit und soziale Partizipation mitbringen.

Die direkte Befragung von Betroffenen gestaltet sich im Bereich der Pädiatrie als schwierig, weshalb oft die Aussagen von Eltern untersucht werden. Weitere Forschung mit Direktbetroffenen als Teilnehmer wäre wünschenswert. Um das Erleben von Direktbetroffenen weiter zu untersuchen, könnte eine fortführende Arbeit Studien von Erwachsenen, welche in ihrer Kindheit oder Jugend eine Querschnittlähmung erlitten, bezüglich ihrer sozialen Partizipation und Freizeitgestaltung untersuchen und daraus ergotherapeutische Interventionsmöglichkeiten ableiten. Eine weitere fortführende Arbeit könnte sich der Thematik der Wiedereingliederung in die Schule nach einer Querschnittlähmung annehmen, da auch dieser Bereich im Rahmen der Ergotherapie noch nicht weit erforscht ist.

## Literaturverzeichnis

- Alvord, M. K. & Grados, J. J. (2005). Enhancing Resilience in Children: A Proactive Approach. *Professional Psychology: Research and Practice*, 36(3), 238–245.
- American Occupational Therapy Association. (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 62, 625–683.
- American Psychological Association. (2010). *Publication Manual of the American Psychological Association* (6th ed.). Washington, DC: Author.
- American Spinal Injury Association. (2000). *International Standards for Neurological Classifications of Spinal Cord Injury (Revised ed.)*. Chicago: Author.
- Augutis, M., Levi, R., Asplund, K. & Berg – Kelly, K. (2007). Psychosocial Aspects of Traumatic Spinal Cord Injury With Onset During Adolescence : A Qualitative Study. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 30, 55-64.
- Bashar, J. & Helgren, J. (2009). Art as Therapy: Developing a Pediatric Art Program for Patients with Spinal cord Injuries. In Howard H. Steel Conference Course Proceedings (Eds.), *Pediatric Spinal Cord Injuries & Dysfunction* (para. 703). Florida: Author.
- Becker, H. (2006). Elternarbeit in der Ergotherapie. In H. Becker & U. Steding – Albrecht (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (S. 264–265). Stuttgart: Thieme.
- Calhoun, C., Haley, S. M., Riley, A., Vogel, L. C., McDonald, C. M. & Mulcahey, M. J. (2009). Development of Items Designed to Evaluate Activity Performance and Participation in Children and Adolescents with Spinal Cord Injury. *International Journal of Pediatrics*, 1–7. doi:10.1155/2009/854904
- Chapparo, C. & Ranka, J. (1997). *Occupational Performance Model (Australia): Definition of terms*. Heruntergeladen von <http://www.occupationalperformance.com/index.php/au/home/definitions>
- Choksi, A., Townsend, E. L., Dumas, H. M., Haley, S. M. (2010). Functional recovery in children and adolescents with spinal cord injury, *Pediatric Physical Therapy*, 22(2), 214–21.
- Coping Strategie. (o.D.). In *Psychrembel*. Heruntergeladen von <http://www.wdg.psychrembel.de>



- Craig Hospital Research Departement. (2001). *Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF) manual* (Version 3.0). Englewood, CO : Craig Hospital.
- Dasch, K., Russel, H., Homko, E. L., Kelly, E. H., Gorzkowski, J. A., Mulcahey, M. J., Betz, R. & Vogel, L. C. (2009). Caregiver Coping in Pediatric Spinal Cord Injury. In Howard H. Steel Conference Course Proceedings (Eds.), *Pediatric Spinal Cord Injuries & Dysfunction* (para. 304). Florida: Author.
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. (2012). *DIMDI - MeSH – Medical Subject Headings*. Heruntergeladen von [http://www.dimdi.de/de/klassi/mesh\\_umls/mesh/index.htm](http://www.dimdi.de/de/klassi/mesh_umls/mesh/index.htm)
- Duffy, T. & Mulcahey, M. J. (2004). Activities in children with SCI using the Canadian Occupational Performance Measure. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 27(Suppl.), 115.
- Eid, K. & Boos, N. (2005). Das Wirbelsäulentrauma. In C.-W. Unterberg & V. Dietz (Hrsg.), *Neurotraumatologie* (133-141). Stuttgart: Thieme.
- ErgotherapeutInnen – Verband Schweiz. (2005). *Berufsprofil Ergotherapie 2005*. Heruntergeladen von [http://ergotherapie.ch/resources/uploads/Berufsprofil\\_2005\\_d.pdf](http://ergotherapie.ch/resources/uploads/Berufsprofil_2005_d.pdf)
- Fischer, M. & Kempe, K. (2004). *Das Canadian Occupational Performance Measure (COPM) in der pädiatrischen Ergotherapie* (Bachelor Thesis). Zürich: Schule für Ergotherapie.
- Fries, W., Pott, C. & Lojewski, N. (2007). Üben oder Anpassen? Therapeutische Entscheidungen in der Teilhabe-orientierten Rehabilitation. In W. Fries, H. Lössl & S. Wagenhäuser (Hrsg.), *Teilhabe!* (17-28). Stuttgart: Thieme.
- Goodwin - Wilson, C. M., McIver, C., Short, D., Watkins, M. A., Simmons, B. J., Fosbrook, E. M. & Barnes, M. (2009). Psychological Support in Rehabilitation: Children's Spinal Cord Injury (SCI) Groups at the Midlands Centre for Spinal Injuries (MCSI). In Howard H. Steel Conference Course Proceedings (Eds.), *Pediatric Spinal Cord Injuries & Dysfunction* (para. 301). Florida: Author.
- Gorzkowski, J., Kelly, E. H., Klaas, S. J. & Vogel, L.C. (2011). Obstacles to community participation among youth with spinal cord injury. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 34(6), 576-85.

- Götsch, K. (2007). Definition, Systematik und Wissenschaft in der Ergotherapie. In C. Scheepers, U. Steding-Albrecht & P. Jehn (Hrsg.), *Ergotherapie - Vom Behandeln zum Handeln* (2-9). Stuttgart: Thieme.
- Haase, F. C. (2007). Phasen des Therapieprozesses. In C. Scheepers, U. Steding – Albrecht & P. Jehn (3.Aufl.), *Ergotherapie. Vom Behandeln zum Handeln. Lehrbuch für Ausbildung und Praxis* (S. 189–196). Stuttgart: Thieme.
- Hagedorn, R. (2000a). Bezugsrahmen bei psychosozialen Funktionsstörungen. In R. Hagedorn (1.Vers.), *Ergotherapie – Theorien und Modelle: Die Praxis begründen* (S. 75–87). Stuttgart: Thieme.
- Hagedorn, R. (2000b). Bezugsrahmen bei physischen Funktionsstörungen. In R. Hagedorn (1.Vers.), *Ergotherapie – Theorien und Modelle: Die Praxis begründen* (S. 65–74). Stuttgart: Thieme.
- Heller, B. (2006a). Schulkinder. In H. Becker & U. Steding-Albrecht (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (34–39). Stuttgart: Thieme.
- Heller, B. (2006b). Behandlungsprozess. In H. Becker & U. Steding-Albrecht (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (91–108). Stuttgart: Thieme.
- House, L. A., Russel, H. F., Kelly, E. H., Gerson, A. & Vogel, L. C. (2009). Rehabilitation and future participation of youth following spinal cord injury: caregiver perspectives. *Spinal Cord*, 47(12), 882–6.
- Johnson, K. M., Berry, E. T., Godleen, R. A. & Wicker, E. (1991). Growing up with a spinal cord injury. *SCI Nurs*, 8(1), 11–19.
- Johnson, K. A. & Klaas, S.J. (1997). Recreation issues and trends in pediatric spinal cord injury. *Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 3(2), 79–84.
- Johnson, K. A. & Klaas, S. J. (2000). Recreation Involvement and Play in Pediatric Spinal Cord Injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 6(Suppl. 1), 105–109.
- Johnson, K.A., Klaas, S.J., Vogel, L.C. & McDonald, C. (2004). Leisure characteristics of the pediatric spinal cord injury population. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 27 (Suppl.1), 107–9.
- Johnson, K. A. & Klaas, S. J. (2007). The Changing Nature of Play: Implications for Pediatric Spinal Cord Injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 30(Suppl. 1), 71–75.

- Joss, R., Wolzt, B. & Horn, M. (2009). Querschnittlähmung. In C. Habermann & F. Kolster (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Neurologie* (363–396). Stuttgart: Thieme.
- Kasper, H. (2003). Adipositas – das grosse Gesundheitsproblem unserer Zeit. In H. Kasper & M. Schlenk (Hrsg.), *Adipositas – Ursachen, Folgen und Behandlungswege* (13–37). Eschborn: Govi – Verlag.
- Kelly, E. H., Gorzkowski, J. A., Garma, S. I., Klaas, S. J., Russel, H. & Vogel, L. C. (2009). Independent Outcomes of Youth with Spinal Cord Injury. In Howard H. Steel Conference Course Proceedings (Hrsg.), *Pediatric Spinal Cord Injuries & Dysfunction* (para. 703). Florida: Author.
- Kim, D. H., Betz, R. R., Huhn, S. L. & Newton, P. O. (2008). *Surgery of the pediatric spine*. New York: Thieme.
- King, G., Law, M., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., Hanna, St., Young, N. (2004). *CAPE/PAC. Children's Assessment of Participation and Enjoyment & Preferences for Activities of Children*. USA: Pearson.
- King, G., McDougall, J., De Witt, D., Petrenchik, T., Hurley, P. & Law, M. (2009a). Predictors of Change Over Time in the Activity Participation of Children and Youth with Physical Disabilities. *Children's Health Care*, 38(4), 321–351.
- King, G., Petrenchik, T., Law, M. & Hurley, P. (2009b). The enjoyment of Formal and Informal Recreation and Leisure Activities: A Comparison of school-aged children with and without physical disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(2), 109–130.
- Kirshblum, S. & Benevento, B. (2009). Understanding Spinal Cord Injury and Advances in Recovery. In S.A. Sisto, E. Druin & M. Sliwinski (Eds). *Spinal Cord Injuries: Management and Rehabilitation* (80-102). Mosby: Elsevier.
- Klaas, J., Kelly, E. H., Gorzkowski, J., Homko, E., Vogel, L. C. (2010). Assessing patterns of participation and enjoyment in children with spinal cord injury. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(2), 468–474.
- Krampen, G. & Reichle, B. (2008). Entwicklungsaufgaben im frühen Erwachsenenalter. In Oerter, R. & Montada, L. (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie* (333-365). Basel: Beltz-Verlag.
- Krohne, H.W. (1997). Streß und Streßbewältigung. In R. Schwarzer (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie - ein Lehrbuch* (267-284). Göttingen: Hogrefe.

- Law, M., Steward, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J. & Westmorland, M. (1998). Critical Review Form-Quantitative Studies. Heruntergeladen von: [http://www.srs-mcmaster.ca/.../quanreview\\_form1.doc](http://www.srs-mcmaster.ca/.../quanreview_form1.doc)
- Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J. & Westmorland, M. (2007). Critical Review Form-Qualitative Studies. Heruntergeladen von: [http://www.srs-mcmaster.ca/.../qualreview\\_form1.doc](http://www.srs-mcmaster.ca/.../qualreview_form1.doc)
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(5), 337–342.
- Law, M., Petrenchick, T., King, G. & Hurley, P. (2007). Percieved environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Archieves of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(12), 1636–1642.
- Longmuir, P. E. & Bar – Or, O. (1994). Physical activity of children and adolescents with a disability: methodology and effects of age and gender. *Pediatric Exercise Science*, 6(2), 168–177.
- Marotzki, U. & Reichel, K. (2007). Praxismodelle: Steckbriefe. In C. Scheepers, U. Steding–Albrecht & P. Jehn (3. Aufl.), *Ergotherapie. Vom Behandeln zum Handeln. Lehrbuch für Ausbildung und Praxis* (110 - 126). Stuttgart: Thieme.
- Mentrup, C. (2007). Model of Human Occupation (MOHO). In C. Scheepers, U. Steding–Albrecht & P. Jehn (3. Aufl.), *Ergotherapie. Vom Behandeln zum Handeln. Lehrbuch für Ausbildung und Praxis* (127-137). Stuttgart: Thieme.
- Mietzel, G. (2002). *Wege in die Entwicklungspsychologie – Kindheit und Jugend*. Weinheim: Beltz.
- Mulcahey, M. J., Anderson, C. J., Vogel, L. C., DeVivo, M. J., Betz,, R. R. & McDonald, C. (2004). Pediatric Spinal Cord Injury: Evidence-Based Practice and Outcomes. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 10(2), 69-78.
- Mulcahey, M. J. & Betz, R. R. (2008). Rehabilitation of Children wirh Spinal Cord Injury. In D. H. Kim, R. R. Betz, S. L. Huhn & P. O. Newton (Eds.), *Surgery of the pediatric Spine* (831-838). New York: Thieme.

- Mulcahey, M. J., DiGiovanni, N., Calhoun, C., Homko, E., Riley, A., Haley, S. M. (2010). Children's and parents' perspectives about activity performance and participation after spinal cord injury: Initial development of a patient – reported outcome measure. *American Journal of Occupational Therapy*, 64(4), 605–613.
- Müller, R. M. (2006). Lokomotions- und Reflexaktivität bei kompletter Querschnittlähmung: Einflussfaktoren und zeitliche Entwicklung (Doktorats Dissertation, ETH Zürich, 2001). *E-collection library ETH Zürich*, Diss. ETH Nr. 16610. Zürich: ETH.
- Nervensystem, autonomes. (o.D.). In *Psychrembel*. Heruntergeladen von <http://www.wdg.psychrembel.de>
- Nervensystem, somatisches. (o.D.). In *Psychrembel*. Heruntergeladen von <http://www.wdg.psychrembel.de>
- Osteoporose. (o.D.). In *Psychrembel*. Heruntergeladen von <http://www.wdg.psychrembel.de>
- Patt, P., Vogel, L. C. & Zebracki, K. (2009). Evaluation of Body Mass Index to Trunk Fat and Metabolic Risk Factors in Youth with Spinal Cord Injury. In Howard H. Steel Conference Course Proceedings (Hrsg.), *Pediatric Spinal Cord Injuries & Dysfunction* (para. 711). Florida: Author.
- Parent, S., Mac-Thiong, J-M., Roy-Beaudry, M., Sosa, J. F., Labelle, H. (2011). Spinal Cord Injury in the Pediatric Population: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Neurotrauma*, 28, 1515-1524.
- Performanz. (o.D.). In *Psychrembel*. Heruntergeladen von <http://www.wdg.psychrembel.de>
- Prävalenz. (o.D.). In *Psychrembel*. Heruntergeladen von <http://www.wdg.psychrembel.de>
- Resilienz. (o.D.). In *Psychrembel*. Heruntergeladen von <http://www.wdg.psychrembel.de>
- Ridley, D. (2008). *The Literature Review: A Step-by-Step Guide for Students*. Los Angeles: Sage.
- Rohrwick, F. (2006). Jugendliche. In H. Becker & U. Steding-Albrecht (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (44-46). Stuttgart: Thieme.

- Rudolph, L. & Wolff, M. (2009). Ein „Hoch“ auf den goldenen Mittelweg. In Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus (Hrsg.), *Leben mit Spina bifida und Hydrocephalus* (15-20). Dortmund: ASBH-Stiftung.
- Schurch, B. & Dietz, V. (2005). Akutversorgung und Therapie des Rückenmarktraumas. In C. Wallesch, A. Unterberg & V. Dietz (Hrsg.), *Neurotraumatologie* (165-172). Stuttgart: Thieme.
- Schweizer Paraplegiker-Vereinigung. (2008). *Querschnittlähmung*. Heruntergeladen von: [http://www.spv.ch/\\_\\_\\_/frontend/handler/document.php?id=245&type=42](http://www.spv.ch/___/frontend/handler/document.php?id=245&type=42)
- Schweizer Paraplegiker Zentrum. (2010). *Konzept Para Teens*. Author: Nottwil.
- Simon, S. L. & Betz, R. R. (2008). Spinal Cord Injury in Children: Evaluation and Early Treatment principles. In D. H. Kim, R. R. Betz, S. L. Huhn & P. O. Newton (Hrsg.), *Surgery of the pediatric Spine* (481-482). New York: Thieme.
- Six, U. (2008). Medien und Entwicklung. In Oerter, R. & Montada, L. (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie* (885-909). Basel: Beltz-Verlag.
- Skoliose. (o.D.). In *Psychrembel*. Heruntergeladen von <http://www.wdg.psychrembel.de>
- Sumsion, T. (2002). *Klientenzentrierte Ergotherapie. Umsetzung in die Praxis*. Stuttgart: Thieme.
- Vacco, R. & Mucia, P. (2009). Improving Communication Between Spinal Cord Injury Patients and the Rehabilitation Team. In Howard H. Steel Conference Course Proceedings (Hrsg.), *Pediatric Spinal Cord Injuries & Dysfunction* (para. 1103). Florida: Author.
- Webster, G. & Kennedy, P. (2007). Addressing Children's Needs and Evaluating Rehabilitation Outcome After Spinal Cord Injury: The Child Needs Assessment Checklist and Goal-Planning Program. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 30(Suppl. 1), 140-45.
- World Health Organization. (2001). *International Classification of functioning, disability and health*. Geneva: Author.
- Zäch, G. A. & Koch, H. G. (2006). *Paraplegie – ganzheitliche Rehabilitation*. Basel: Karger Verlag.

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. <i>Gap of Knowledge</i> .....	4
Abbildung 2. Die Wirbelsäule (Joss et al., 2009) .....	8
Abbildung 3. Dermatom-Schema (Joss et al., 2009) .....	8
Abbildung 4 Ergotherapeutischer Gegenstandsbereich des OTPF (AOTA, 2008) ....	14

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 ASIA - Klassifizierung der Querschnittlähmung (Zäch et al., 2006) .....	10
Tabelle 2 Freie Übersetzung des ergotherapeutischen Gegenstandsbereich des OTPF (AOTA, 2008) .....	15
Tabelle 3 <i>Keywords</i> .....	18
Tabelle 4 Einschlusskriterien .....	21
Tabelle 5 Performanz in den Betätigungsbereichen .....	31
Tabelle 6 Klientenfaktoren .....	34
Tabelle 7 Kontext und Umwelt .....	36
Tabelle 8 Risikogruppen .....	50

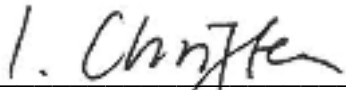
## Abkürzungsverzeichnis

ADL	Aktivitäten des täglichen Lebens
AOTA	American Occupational Therapy Association
ASIA	American Spinal Injury Association
CAPE	Children's Assessment of Participation and Enjoyment
CHIEF	Craig Hospital Inventory of Environmental Factors [Assessment]
COPM	Canadian Occupational Performance Model [Assessment]
DIMDI	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
IADL	Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
KIF	Kommunikations- und Interaktionsfertigkeiten
MANOVA	Multivariate analysis of variance
MeSH	Medical Subject Headings
OTPF	Occupational Therapy Practice Framework
PAC	Preferences of Activities of Children [Assessment]
SCI	Spinal Cord Injury
SPV	Schweizer Paraplegiker Vereinigung
USA	United States of America
WHO	World Health Organization



## Eigenständigkeitserklärung

„Wir erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.“



---

Irene Christen, 16.05.2012



---

Corina Knöri, 16.05.2012

## **Danksagung**

Folgenden Personen möchten wir unseren Dank aussprechen:

Herr Josef Adam für die Begleitung und Betreuung unserer Bachelorarbeit, den Lektorinnen und Lektoren Frau Hanny Christen, Frau Daniela Knöri, Herr Dominik Moor für das Gegenlesen unserer Arbeit, dem Ergotherapie – Team des Schweizerischen Paraplegikerzentrums Nottwil, besonders Frau Diana Sigrist – Nix, Frau Gaby Bucher und Frau Dr. Anke Scheel, für die Bereitstellung der Literatur und für die wertvollen Gespräche, Frau Bärbel Rückriem des Rehabilitationszentrums Affoltern am Albis für die grosszügige Beantwortung unserer Fragen sowie Danja Knöri und der Schweizerischen Mobiliar Versicherungsgesellschaft für den Druck der Arbeit.

Zum Schluss möchten wir noch unseren Freunden und Familien danken, die uns in irgendeiner Weise unterstützt haben.

## **Anhang**

### **Wortzahl**

Abstract: 197

Arbeit: 11'828

## **Glossar**

### **Abfolge und Zeit einteilen**

Engl. *Sequencing and Timing*

Ein Prozess der für das Ausführen einer Aktivität benötigt wird. Zum Beispiel einzelne Schritte, Sequenzierung der Teilschritte, Zeitanforderungen (AOTA, 2008).

### **Adipositas**

Ein Zustand, bei dem die Körperfettmasse über das normale Mass hinaus erhöht ist (Kasper, 2003).

### **Aktivität**

Engl. *Activity*

Wird im Rahmen des OTPF's Synonym zur Betätigung verwendet. Siehe Betätigung.

### **Aktivität, formelle**

Engl. *Formal Activity*

Organisierte oder strukturierte Aktivitäten, die Regeln oder Ziele enthalten und oftmals von einem ernannten Leiter, Trainer oder Instrukteur haben. Sie beinhalten sportliche und andere auf Fähigkeiten basierte Aktivitäten sowie Vereine, Gruppen und Organisationen. Beispiele aus dem CAPE: Teilhabe in Schulvereinen, Schwimmen in der Gruppe, Gymnastik, Singen in einem

Chor, Kunst- / Tanzkurse besuchen, ein Musikinstrument spielen, in Gemeinschaftsorganisationen teilhaben, Nachhilfe erhalten, Religiös aktiv sein (King et al., 2009).

### **Aktivität, informelle**

Engl. *Informal Activity*

Aktivität eher spontaner Natur, wobei nur wenig oder gar keine vorangehende Planung stattfindet. Sie sind häufig durch das Kind selber initiiert. Sie beinhalten Hobbies, Handwerk und Spiele. Ebenfalls dazu gehören soziale Aktivitäten, ruhige Freizeitaktivitäten, Unterhaltung und Hausarbeit.

Beispiele aus dem CAPE: Puzzle machen, Karten- oder Brettspiele, Sammeln, mit Tieren spielen, mit Gegenständen spielen, Spazieren oder Klettern, ein Tier versorgen, Fahrradfahren, Schneesport betreiben, bezahlten Job ausführen, Telefonieren, zu einer Party gehen, Besuchen, ins Kino gehen, Musik hören, Tanzen, Briefe schreiben, lesen, Freiwilligenarbeit leisten, Hausaufgaben machen, Einkaufen (King et al., 2009).

### **Aktivitätsanforderungen**

Engl. *Activity Demands*

Spezifische Anforderungen, die an eine Person gestellt werden, um eine Aktivität auszuführen. Sie stehen spezifisch zu jeder einzelnen Aktivität (AOTA, 2008).

### **Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL)**

Aktivitäten die ausgerichtet sind, sich selber zu sorgen. Sie beinhalten menschliche Grundbedürfnisse und Wohlbefinden. Im OTPF beinhaltend „Baden/Duschen“; „Verdauungsmanagement“; „Anziehen“; „Essen“; „Funktionelle Mobilität“ (z.B. Rollstuhlmobilität); „Persönliche Hilfsmittel“; „persönliche Hygiene“; „sexuelle Aktivität“; „Toilettenhygiene“ (AOTA, 2008).

### **American Occupational Therapy Association (AOTA)**

Amerikanische Vereinigung der Ergotherapie

### **American Spinal Injury Association (ASIA)**

Amerikanische Vereinigung für Rückenmarksverletzung

### **Anforderungen, soziale**

Engl. *Social Demands*

Soziale Umwelt und kultureller Kontext, welche von der Aktivität unter Umständen benötigt werden (z.B. Spielregeln, Erwartungen der anderen Teilnehmer in der Aktivität) (AOTA, 2008).

### **Bahnen, motorische**

Vom Gehirn absteigende Nervenbahnen aus weisser Substanz im Rückenmark, welche Informationen zur Ausführung motorischer Befehle an die Muskulatur überliefern.

### **Bahnen, sensorische**

Zum Gehirn aufsteigende Bahnen in der Substanz des Rückenmarks, welche Sensibilitätsempfindungen an das Gehirn weiterleiten.

### **Betätigung**

Engl. *Occupation*

Im OTPF gleich wie Aktivität. Beschreibt. Alle Tätigkeiten und Aufgaben des täglichen Lebens, in denen der Mensch in Interaktion mit seiner Umwelt tritt. Die Tätigkeiten, die für den Menschen im Alltag als notwendig erlebt werden, hängen von seinen individuellen Gegebenheiten und von seiner Persönlichkeit ab (Götsch, 2007).

## **Betätigungsperformanz**

Siehe „Performanz“.

## **Coping Strategien**

Bez. für Maßnahme u./od. Verhaltensweise, die darauf abzielt, mit belastenden Situationen u. Stressoren umzugehen (Coping Strategie, o.D.).

## **Dekubitus**

Ein Druckgeschwür, die Haut wird zwischen Unterlage und Knochen eingeklemmt und dadurch ungenügend durchblutet, Ursache ist häufig eine ungenügende Entlastung (SPV, 2008).

## **Ergebnisüberprüfung (OTPF)**

Engl. *Outcome*

Outcomes sind das Endresultat des ergotherapeutischen Prozesses. Die Ergebnisüberprüfung beschreibt was mit einer ergotherapeutischen Intervention erreicht werden kann (AOTA, 2008).

## **Evaluation (OTPF)**

Engl. *Evaluation*

Eine ganzheitliche Erfassung des Klienten zu Beginn des ergotherapeutischen Prozesses. Im OTPF wird ein Betätigungsprofil erstellt

und die Betätigungsperformanz analysiert (AOTA, 2008).

## **Fertigkeiten der Emotionsregulation**

Engl. *Emotional Regulation Skills*

Handlungen oder Verhalten, die der Klient benutzt um Gefühle (während einer Aktivität oder in Interaktion mit anderen Personen) zu identifizieren, kontrollieren und auszudrücken (AOTA, 2008).

## **Fertigkeiten, kognitive**

Engl. *Cognitive Skills*

Handlungen oder Verhalten, die ein Klient benutzt, um seine Performanz in einer Aktivität zu planen und zu kontrollieren (AOTA, 2008).

## **Fertigkeiten, motorische, praktische**

Engl. *Motor and Praxis Skills*

Motorisch: Handlungen oder Verhalten die ein Klient benötigt um Bewegungsaufgaben zu lösen, Objekte zu handhaben und mit Kontext und Umwelt zu interagieren.

Praktisch: zweckmässige Bewegungen um Sequenzen als Teil einer Gesamtkomplexität auszuführen.

## **Fertigkeiten, sensorische und perzeptive**

Engl. *Sensory – perceptual skills*

Handlungen oder Verhalten die ein Klient benutzt um sensorische Eindrücke zu lokalisieren, identifizieren und zu beantworten. Sensorische Gefühle auswählen, interpretieren, assoziieren, organisieren und daran erinnern. Sensorik und Perzeption funktioniert mit den Sinneskanälen visuell (sehen), auditiv (hören), propriozeptiv (Gefühl des eigenen Körpers im Raum), taktil (fühlen), olfaktorisch (riechen), gustatorisch (schmecken) und vestibulär (Gleichgewichtssinn) (AOTA, 2008).

### **Fertigkeiten, soziale**

Handlungen und Verhaltensweisen, welche Personen benutzen um mit anderen zu interagieren (AOTA, 2008).

### **Framework**

Rahmenkonzept, z.B. *Occupational Therapy Practice Framework* (AOTA, 2008). Allgemein kann ein Framework als ein gedankliches Konstrukt angeschaut werden, welches zur Unterstützung und Wegleitung für den Übertrag von der strukturierten Theorie in die Praxis dient.

### **Freizeit**

engl. *Leisure*

Eine freiwillige Aktivität, die aus intrinsischer Motivation, zu beliebiger Zeit und in beliebiger Dauer durchgeführt wird. Wird im OTPF unterteilt in:

Freizeit erkunden (*leisure exploration*): identifizieren von Interessen, Fertigkeiten, Möglichkeiten und auswählen der Freizeitsaktivität.

An der Freizeit teilhaben (*leisure participation*): Planen von und teilhaben in ausgewählten Freizeitaktivitäten, Aufrechterhaltung der Balance zwischen Freizeitaktivitäten und anderen Betätigungen, sowie Beschaffen, Verwenden und Erhalten von benötigtem Equipment (AOTA, 2008, S.632).

### **Funktionen, motorische**

Umfasst die Haltungs- und Stützmotorik einerseits, und die Zielmotorik andererseits. Das Erreichen von Zielen durch Änderungen der Körperhaltung und durch Bewegungen soll damit gewährleistet sein.

### **Funktionen, sensible**

Eigenschaft zur Wahrnehmung qualitativ unterschiedlicher Empfindungen und Bewegungen.

### **Gap of Knowledge**

Dt. *Wissenslücke*. Beschreibt ein noch unerforschtes Sachgebiet, wozu noch wenig Wissen und Evidenz vorhanden ist.

### **Gebrauch von Objekten und deren Eigenschaften**

Engl. *Objects Used and their Properties*

Teil der Aktivitätsanforderungen im OTPF. Werkzeuge (z.B. Schere, Schuhe, Ball), Materialien (z.B. Farben, Papier, Lippenstift) und Einrichtung (z.B. Werkbank, Basketballkorb), welches während einer Aktivität verwendet wird sowie ihre Eigenschaften (z.B. schwer, rau, rund, eckig, farbig usw.) (AOTA, 2008).

### **Gewohnheiten**

engl. *Habits*

“*Habits refer to specific, automatic behaviours that can be useful, dominating, or impoverished*” (Clark, 2000; Neistadt & Crepeau, 1998, zit. nach AOTA, 2008, S.641).

### **Habilitation**

beinhaltet das Neuerlernen von Fertigkeiten. Damit werden besonders auch Fertigkeiten angesprochen, die

aufgrund der Entwicklung anstehen und von der Person zuvor noch nicht erwartet wurde (Mulcahey et al., 2008).

### **Handlungen, erforderliche**

Engl. *Required Actions*

Teil der Aktivitätsanforderungen im OTPF. Die regulären Fertigkeiten, die von einer Person zum Ausführen einer Aktivität verlangt werden. Sie beinhalten sensorische, perzeptive, motorische, praktische, emotionsregulative, kognitive, kommunikative und soziale Fertigkeiten (AOTA, 2008).

### **Harnwegsinfekt**

Ist eine durch Krankheitserreger ausgelöste Infektionskrankheit der ableitenden Harnwege. Sie tritt häufig bei einer Störung der Blasenfunktion und der somit fehlenden willkürlichen Entleerung auf (SPV, 2008).

### **Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL)**

Aktivitäten um das tägliche Leben zu Hause oder in der Gemeinschaft zu unterstützen. Beinhaltet im OTPF „Versorgen von Mitmenschen“; „Tierpflege“; „Versorgen eines Kindes“; „Kommunikationsmanagement“; „Fortbewegung im Verkehr“ (verwenden



von öffentlichen Verkehrsmitteln oder privater Transport); „Finanzmanagement“; „Gesundheitsprävention und –erhalt“; „Haushalt“; „Einkaufen“; „Teilhabe in religiösen Aktivitäten“ (AOTA, 2008).

### **International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)**

Ist eine Klassifikation von Gesundheit und gesundheitsbezogenen Faktoren. Sie ist unterteilt in, einerseits die Körperfunktionen und –strukturen und die Aktivitäten und Partizipation. Weiter werden auch Umweltfaktoren thematisiert (WHO, 2001).

### **Interraterreliabilität**

die Höhe der Übereinstimmungen der Einschätzungsergebnisse bei unterschiedlichen Beobachtern.

### **Intervention (OTPF)**

Engl. *Intervention*

Ergotherapeutische Behandlungsschritte, die unternommen werden um den Klienten das Eingebunden sein in Betätigungen zu ermöglichen (AOTA, 2008).

### **Keywords**

Dt. Schlüsselworte

Wurden für die Literatursuche in den Datenbanken definiert und verwendet. Es ist die Bezeichnung für einen Suchbegriff, welcher in einer digitalen Suchmaschine verwendet wird.

### **Klientenfaktoren (OTPF)**

Engl. *Client factors*

Sind spezifische Fähigkeiten, Charakteristiken oder Vorstellungen einer Person, welche die Performanz in allen Betätigungsbereichen beeinflussen kann. Im OTPF beinhaltet dieser Aspekt die Bereiche Werte, Glauben, Einstellungen und Körperfunktionen- und strukturen (AOTA, 2008).

### **Kommunikations- und Interaktionsfertigkeiten (KIF)**

Engl. *Communication and social Skills*

Teil der Performanzfertigkeiten im OTPF.

Handlungen oder Verhalten, die eine Person verwendet um mit anderen Personen zu kommunizieren und mit der Umwelt zu interagieren (z.B. Mimik, Gestik, Zusammenarbeit mit Anderen) (AOTA, 2008).

### **Kontext**

Die Bezeichnung Kontext bezieht sich im OTPF auf eine Vielfalt miteinander

in Beziehung stehender Voraussetzungen, welche vom Klienten ausgehen oder ihn umgeben. Sie sind oft weniger zu beeinflussen als die physische und soziale Umwelt. Im OTPF werden sie unterteilt in kultureller, personeller, temporaler und virtualer Kontext (AOTA, 2008).

### **Kontext, kulturell**

Engl. *Cultural Context*

beinhaltet Bräuche, Glauben, Aktivitätsmuster, Verhaltensstandards und Erwartungen der Gesellschaft worin der Klient lebt (AOTA, 2008).

### **Kontext, personell**

Engl. *Personal Context*

Bezieht sich auf demographische Aspekte des Individuums wie Alter, Geschlecht, sozioökonomischer Status und Ausbildungsstand, nicht im Bezug zur Gesundheit stehend (WHO, 2001, zit. nach AOTA, 2008).

### **Kontext, temporal**

Engl. *Temporal Context*

Beinhaltet Lebensabschnitte, Zeitpunkt des Tages oder des Jahres, Dauer, Rhythmus der Aktivität oder die geschichtliche Hintergründe (AOTA, 2008).

### **Kontext, virtual**

Engl. *Virtual Context*

Bezieht sich auf Interaktionen in simulierten, wirklichen und realitätsnahen Situationen von physischem Kontakt (AOTA, 2008).

### **Körperfunktionen**

Engl. *Body functions*

Körperfunktionen basieren auf den physio und psychologischen Funktionen des Körpers (WHO, 2001, zit. nach AOTA, 2008).

### **Körperfunktionen, erforderliche**

Engl. *Required Body Functions*

Teil der Aktivitätsanforderungen im OTPF.

Körperfunktionen, die zur erfolgreichen Ausführung einer Aktivität verlangt werden (Roley, et al., 2008).

### **Körperstrukturen**

Engl. *Body structures*

Körperstrukturen sind die anatomischen Teile des Körpers wie Organe und Glieder sowie ihre Komponenten (WHO, 2001, zit. nach AOTA, 2008).

### **Körperstrukturen, erforderliche**

Engl. *Requires Body Structures*

Körperstrukturen die zur erfolgreichen Ausführung einer Aktivität erfordert werden (Roley, et al., 2008).

### **Kyphose**

Physiologische flexible nach dorsal konvexe Schwingung auf Höhe der Brustwirbelsäule.

### **Lähmung, inkomplette**

In den perianalen Segmenten S4-S5 sind noch Berührungs- oder Schmerzempfindungen vorhanden oder es besteht noch eine willkürliche Analkontraktion (SPV, 2008).

### **Lähmung, komplette**

Keine Berührungs- oder Schmerzempfindungen im Bereich der Segmente S4-S5 und keine Analkontraktion vorhanden. Dies bringt ein Ausfall der Eigenkontrolle über Blasen und Mastdarmfunktion, sowie dem Ausfall von willkürlicher Muskelbewegungen und der Gefühlsqualität unterhalb des neurologischen Niveaus mit sich (Schurch et al., 2005; SPV, 2008).

### **Lordose**

Physiologische, nach vorn gerichtete, d. h. ventral konvexe Krümmung der Hals- und Lendenwirbelsäule.

### **Mesh – Terms**

Engl. *Medical Subject Headings*

Sie dienen in einer Datenbank zum Kategorisieren von Buch- und Medienbeständen und zum Erstellen von Suchprofilen (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information [DIMDI], 2012)

### **Multivariatanalyse**

Verfahren, in dem mindestens drei Merkmalsdimensionen in Abhängigkeit voneinander untersucht werden.

### **Nervensystem, autonomes**

esamtheit der dem Einfluss des Willens u. dem Bewusstsein primär nicht untergeordneten Nerven u. Ganglienzellen, die der Regelung der Vitalfunktionen (Atmung, Verdauung, Stoffwechsel, Sekretion, Wasserhaushalt u. a.) dienen u. das Zusammenwirken der einzelnen Teile des Körpers gewährleisten (Nervensystem, autonomes, o.D.).

### **Nervensystem, willkürliches**

Bezeichnung für den Anteil des Zentralen Nervensystems und des peripheren Nervensystems der die willkürlichen Funktionen des Organismus regelt und

vor allem der Wahrnehmung und Integration von Reizen u. zur Steuerung der Motorik dient (Nervensystem, somatisch, o.D.).

### **Occupational Therapy Practice**

#### **Framwork (OTPF)**

Rahmenkonzept, welches als Leitfaden für berufliches Handeln in der ergotherapeutischen Praxis genutzt werden kann (AOTA, 2008).

#### **Osteoporose**

systematische Skeletterkrankung mit Verminderung der Knochenmasse und -mikroarchitektur und erhöhter Frakturanfälligkeit (Osteoporose, o.D.). im Bereich der Querschnittslähmung häufig sogenannte Inaktivitätsosteoporose. Durch fehlende Belastung der Knochen, werden diese brüchiger und bauen sich über die Jahre ab (SPV, 2008).

#### **Paraplegie**

Lähmungen unterhalb des Halsmarkes, dabei sind nur die unteren Extremitäten, sowie je nach Läsionshöhe Teile des Rumpfes und innerer Organe im Bereich des Beckens betroffen (Schurch et al., 2005).

#### **Partizipation**

Synonym: Teilhabe

«children's involvement in life situations across physical, social, spiritual, and virtual environments including home, school, and the larger community. Participation involves the accomplishment of a variety of tasks to engage in solitary or group activity that is socially and culturally recognized.» (WHO, 2001, S.10 ; AOTA, 2008, S.632)

#### **Partizipation, formelle**

Teilhabe in formellen Aktivitäten (siehe Aktivität, formelle)

#### **Partizipation, informelle**

Teilhabe in informellen Aktivitäten (siehe Aktivität, informelle)

#### **Partizipation, soziale**

Organisierte Verhaltensmuster, die charakteristisch sind und von einem Individuum in einem sozialen System erwartet werden (Mosey, 1996, zit. nach AOTA, 2008). Zum Beispiel „Teilhabe in der Gemeinschaft (Nachbarschaft, Organisationen)“; „Familiengemeinschaft“; „Freundschaften“ (AOTA, 2008).

## **Performanz**

Qualität der durchgeführten Aktivität / Leistung (Performanz, o.d.).

"The ability to perceive, desire, recall, plan and carry out roles, routines, tasks and sub-tasks for the purpose of self-maintenance, productivity, leisure and rest in response to demands of the internal and/or external environment."  
(Chapparo & Ranka, 1997, S.58)

## **Performanzfertigkeiten**

Engl. *Performance Skills*

Fähigkeiten und Fertigkeiten, die ein Klient in ausgeführten Handlungen zeigt. Es beinhaltet die Unterpunkte „Sensorische und Wahrnehmungsfertigkeiten“; „Motorische, praktische Fertigkeiten“; „Fertigkeiten der Emotionsregulation“; „Kognitive Fertigkeiten“; „Kommunikations- und Interaktionsfertigkeiten“ (AOTA, 2008).

## **Performanzmuster**

Engl. *Performance Patterns*

Muster oder Verhalten einer Person, die in Beziehung zu gewohnten oder routinemässigen täglichen Aktivitäten der eigenen oder eines relevanten anderen Individuums (z.B. eigenes Kind, Haustier) steht. Beinhaltet die Bereiche

„Gewohnheiten“; „Routinen“, „Rituale“ und „Rollen“ (AOTA, 2008).

## **Prävalenz**

Häufigkeit des Vorliegens eines Ereignisses (z. B. einer Erkrankung) in einer bestimmten Population innerhalb eines bestimmten Zeitraums (Prävalenz, o.D.).

## **Raumanforderungen**

Engl. *Space Demands*

Teil der Aktivitätsanforderungen im OTPF.

Anforderungen der physischen Umwelt (z.B. Zimmer in der die Aktivität durchgeführt wird) der Aktivität (z.B. Grösse, Lichtverhältnisse, Temperatur, Lärm) (AOTA, 2008).

## **Resilienz**

Ausmass der Widerstandskraft einer Person, die es ihr ermöglicht, negativen Einflüssen standzuhalten, ohne z. B. eine psychische Störung zu entwickeln (Resilienz, o.D.).

## **Rituale**

engl. *Rituals*

„Symbolic actions with spiritual, cultural, or social meaning that contribute to the client's identity and reinforce the

*client's values and beliefs"* (AOTA, 2008, S.642).

## **Rollen**

engl. *Roles*

*"Roles are sets of behaviors expected by society, shaped by culture, and may be further conceptualized and defined by the client. Roles can provide guidance in selecting occupations or can lead to stereotyping and restricted engagement patterns"* (AOTA, 2008, S.641)

## **Routinen**

engl. *Routines*

*"Routines are established sequences of occupations or activities that provide a structure of daily life. Routines also can be health promoting or damaging"* (AOTA, 2008, S.641).

## **Segement, neurologisches**

Synonym: neurologischer Abschnitt.

Bezeichnet im in der Arbeit verwendeten Fall der nach der Verletzung letzte intakte Abschnitt des Rückenmarks.

## **Selbstkatheterisieren**

Künstliche Harnableitung aus der Blase, wird durch die betroffene Person 3-5 x täglich selbst durchgeführt. Damit

will man einen Dauerkatheter umgehen, welcher eine hohe Gefahr von Infektionen mit sich bringt.

## **Skoliose**

strukturelle Wachstumsdeformität der Wirbelsäule mit fixierter seitlicher Verbiegung, Torsion der Einzelwirbel und Rotation der Wirbelsäule im Krümmungsbereich (Skoliose, o.D.).

## **Snowball technique**

Dt. Schneeballtechnik

In der Methodik werden aus bereits gefundenen Studien die Literaturverzeichnisse nach weiterer für die Arbeit relevante Literatur durchkämmt (Ridley, 2008).

## **Spiritualität**

Engl. *Spirituality*

*"The personal quest for understanding answers to ultimate questions about life, about meaning and about relationship with the sacred or transcendent, which may (or may not) lead to or arise from the development of religious rituals and the formation of community"* (AOTA, 2008, S.633).

## **Subject Headings**

Überbegriff von *Medical Subject Headings* (siehe MeSH – Terms).

## **Tetraplegie**

Schädigung des Halsmarkes, dabei sind alle vier Gliedmassen je nach Höhe der Läsion mehr oder weniger stark betroffen (Schurch et al., 2005).

## **Umwelt**

Engl. *Environment*

Bezieht sich auf die externe physische und soziale Umwelt die den Klienten umgeben und in welchem die Aktivitäten des täglichen Lebens des Klienten stattfinden (AOTA, 2008).

## **Umwelt, physische**

Engl. *Physical Environment*

bezieht sich auf die natürliche und bauliche (nicht menschliche) Umwelt und die Objekte darin (AOTA, 2008).

## **Umwelt, soziale**

Engl. *Social Environment*

bildet sich aus der Präsenz, Beziehungen und Erwartungen von Personen, Gruppen und Organisationen mit denen der Klient Kontakt hat (AOTA, 2008).

## **Vorstellungen**

Engl. *Beliefs*

“Beliefs are cognitive content held as true” (AOTA, 2008, S. 634).

## **Werte**

Engl. *Values*

“Principles, standards, or qualities considered worthwhile or desirable by the client who holds them (AOTA, 2008, S. 634).”

# Matrizen

## Matrix 1

Kritische Beurteilung der Studie von Gorzkowski et al. (2011) nach Law et al. (1998) und Letts et al. (2007)

Datenbank: Pubmed, CINAHL

Gorzkowski, J., Kelly, E.H., Klaas, S.J., Vogel, L.C. (2011).

**Obstacles to community participation among youth with spinal cord injury.** Journal of Spinal Cord Medicine, 34(6), 576-85..

Design / Disziplin	Ziel / Zweck	Relevanz	Kritische Beurteilung
Multi-methodologie  Quantitatives Design: cross sectional  Qualitatives Design: Phänomenologie  Medizin, Pädiatrie	Ziel der Studie war es Hindernisse welche die Partizipation von querschnittgelähmten Jugendlichen beeinflussen zu erheben und Zusammenhänge zwischen demographischen Faktoren und den Hindernissen aufzuzeigen.  Dadurch will man Familien und Kinder / Jugendliche welche einem höheren Risiko bezüglich der Partizipation ausgesetzt sind identifizieren, damit unterstützende Interventionen in Zukunft entwickelt werden können.	Die Partizipation ist klar ein Gebiet der Ergotherapie. Identifizierte Hindernisse können für die ergotherapeutische Behandlung von hoher Wichtigkeit sein um betroffenen Kindern und Jugendlichen eine bestmögliche Behandlung zur Steigerung und dem Erhalt der Partizipation zu ermöglichen.	<b>Literatur:</b> Relevante Hintergrundliteratur und Gap of Knowledge wurden aufgezeigt. <b>Methode/Design:</b> Ein Fragebogen wurde einerseits mittels der explorativen Multivariatanalyse auf Zusammenhänge zwischen Hindernissen und demographischen Variablen ausgewertet, andererseits offene Fragen mit dem phänomenologischen Ansatz untersucht. <b>Stichprobenauswahl:</b> N=201, Bezugsperson von Kindern oder Jugendlichen (7-17 Jahre), welche mind. vor einem Jahr eine Querschnittlähmung erlitten und in der Spitalkette Shriners Hospital behandelt werden. <b>Datenerhebung:</b> Einmalige Erhebung mittels Fragebogen. Unterstützende Hilfe des Spitals konnte auf Wunsch beigezogen werden. <b>Datenanalyse:</b> Die Antworten auf die offene Frage wurde codiert und die Ergebnisse in sechs Kategorien unterteilt. Für die Ermittlung der Zusammenhänge bezüglich Hindernissen und demographischen Variablen wurde der t-test, die $\chi^2$ -Analyse und der Mann-Whitney Test je nach Charakteristiken der Untergruppen angewendet. <b>Resultate:</b> 78% beschrieben eines oder mehrere Hindernisse. Zusammenfassend können sie in 6 Kategorien angesiedelt werden: Hindernisse in der Gemeinde (32%), Behinderungsbezogene Hindernisse (32%), praktische Belange (Finanzen, Zeit, 12%), vom Kind abhängige Hindernisse (Selbstvertrauen, 12%), Soziale Hindernisse (7%) und Andere (3%). Zusammenhänge zwischen demographischer Variablen und Hindernissen wurden bestätigt. <b>Schlussfolgerungen:</b> Das Therapiepersonal muss mit den Familien zusammenarbeiten und besonders mit jenen wo ein hohes Risiko für mangelhafte Partizipation besteht. Die Perspektive der Eltern muss verstanden werden um mögliche Hindernisse zu beseitigen. <b>Limitierungen:</b> <b>genannte in der Studie</b> Da alle Patienten sind von einem Spitalsystem erhoben wurden, ist eine Generalisierung kritisch. Weiter wurden signifikante Unterschiede in den demographischen Angaben von den Nichtteilnehmenden und den Teilnehmende in Teilbereichen nachgewiesen. Informationen wurden nicht von Direktbetroffenen sondern von Eltern erhoben. <b>aus der kritischen Beurteilung</b> Assistive Unterstützung welche man als Teilnehmer beiziehen konnte, könnte einen beeinflussenden Faktor mit sich bringen.



## Matrix 2

### Kritische Beurteilung der Studie von House et al. (2009) nach Law et al., (1998)

Datenbank: Medline via Ovid

House, L.A., Russel, H.F., Kelly, E.H., Gerson, A. & Vogel, L.C. (2009).

**Rehabilitation and future participation of youth following spinal cord injury : caregiver perspectives.** Spinal Cord, 47, 882-6.

Design / Disziplin	Ziel / Zweck	Relevanz	Kritische Beurteilung
Multimethodologie	<p>Die Studie will die Ansicht von Betreuungspersonen/Eltern von Kindern mit einer Querschnittlähmung in Bezug auf die Effektivität der rehabilitativen Massnahmen zur Förderung der Partizipation in der Gemeinde untersuchen. Dies während der akuten Re-haphase und nach der Wiedereingliederung in den Alltag.</p> <p>Wie kann die Rehabilitation die bestimmenden Faktoren zur Förderung der Partizipation am besten aufgreifen und Bedürfnisse wahrnehmen.</p>	<p>Die Wahrnehmung von rehabilitativen Massnahmen auf die Förderung der Partizipation ist für die Ergotherapie von hoher Wichtigkeit. Dies ermöglicht eigene Ansätze zu überarbeiten und für Eltern wichtige Punkte zur Erleichterung der Partizipation in die Therapie zu implementieren.</p>	<p><b>Literatur:</b> Die Wissenslücke wurde aufgezeigt und weitere wichtige Hintergründe kurz erläutert.</p> <p><b>Methode/Design:</b> Mittels dem phänomenologischen Design wurde der Fragebogen einerseits qualitativ bezüglich der Antworten auf die offenen Fragen ausgewertet. Andererseits wurden quantitativ die Zusammenhänge zwischen demographischen Variablen und den Antworten der offenen Fragen untersucht.</p> <p><b>Stichprobenauswahl:</b> N=132, Eltern, bzw. Betreuungspersonen von Jugendliche von 18 Jahren oder jünger, bei welchen die Verletzung mindestens ein Jahr zurück liegt.</p> <p><b>Intervention / Datenerhebung:</b> Einmalige Erfassung mittels Fragebogen.</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Codierung und Einsatz von t-Tests und <math>\chi^2</math>-Analysen für die Berechnung der Zusammenhänge der Antworten und demographischen Variablen.</p> <p><b>Resultate:</b> Die Unterstützung mit Hilfsmitteln (Rollstuhl, Bedienungshilfen..) und die Motivation durch die Rehabbetreuung wurde als am hilfreichsten genannt. Nach der Rehabilitation waren besonders die Resilienz der Kinder hilfreich und der Zustand, dass Kinder vor dem Unfall schon stark in der Gemeinde eingebunden waren.</p> <p><b>Schlussfolgerungen:</b> In der Reha muss besonders Wert auf die Kommunikation und die Informationsweitergabe möglicher Aktivitäten gelegt werden. Das Aneignen von Coping Skills in der Therapie soll die Resilienz und Partizipation fördern.</p> <p><b>Limitierungen:</b></p> <p><b>genannte in der Studie</b> Es wurden keine tiefgründigen sondern nur offene Fragen gestellt und diese nur an Betreuer, nicht an Direktbetroffene. Die Erhebung fand in einer Spitalkette statt.</p> <p><b>aus der kritischen Beurteilung hervorgegangene</b> Resultat kann durch aktuellen Gesundheitszustand beeinflusst sein und widerspiegelt dann nicht die Zeit der Rehabilitation, besonders wenn diese schon lange zurück liegt.</p>
Quantitatives Design: cross sectional			
Qualitatives Design: Phänomenologie			
Medizin, Pädiatrie			

### Matrix 3

#### Kritische Beurteilung der Studie von Klaas et al. (2010) nach Law et al. (1998)

Datenbank: AMED, CINAHL, Medline

Klaas, S. J., Kelly, E. H., Gorzkowski, J., Homko, E., Vogel, L. C. (2010).

**Assessing patterns of participation and enjoyment in children with spinal cord injury.** *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52, 468 – 474.

Design / Disziplin	Ziel / Zweck	Relevanz	Kritische Beurteilung
Quantitative Studie  Cross – sectional Design  Ergotherapie (wer noch?)	Zweck der Studie ist, Partizipationsmuster und levels of enjoyment von jungen Leuten mit spinal cord injury (SCI) zu ermitteln und zu untersuchen, wie formelle und informelle Partizipation bezüglich Kind, Verletzung, Haushalt und Kommunikationsvariablen variiert.	Partizipation ist ein wichtiger Teil der Ergotherapie. Das Wissen über verschiedene Partizipationsmuster und Ursache für Nichtpartizipieren kann helfen, Barrieren zu identifizieren und zu beheben.	<p><b>Literatur:</b> Relevante Hintergrundliteratur wurde gesichtet und „Gap of Knowledge“ aufgezeigt.</p> <p><b>Methode/Design:</b> Das <i>cross-sectional Design</i>, hat dazu gedient, eine Momentaufnahme der Partizipationsmuster von Kindern mit SCI bezüglich formeller und informeller Partizipation zu ermitteln.</p> <p><b>Stichprobenauswahl:</b> N=194, Mädchen und Jungen zwischen 12 und 18 Jahren, deren Verletzung mindestens 1 Jahr zurückliegt. Die Anzahl der Teilnehmer wird nicht begründet. Es gibt zwei Untergruppen: 6-12 und 13-18 Jahre.</p> <p><b>Intervention / Datenerhebung:</b> Die Datenerhebung erfolgt während der stationären oder ambulanten Behandlung. Die Teilnehmer füllen das Instrument, von Leseverständnis abhängig, selbständig oder mithilfe eines Studienmitarbeiters aus. Es stehen je nach Situation 45 – 75 Minuten zur Verfügung.</p> <p><b>Messung:</b> Das <i>Children's Assessment of Participation and Enjoyment</i> (CAPE) wird durchgeführt. Dieses enthält 55 Items zu Partizipation von Kindern, unterteilt in die Domänen der formellen und Informellen Partizipation. Wenn ein Kind die Teilhabe an einer Aktivität bejaht, ist gefragt worden, mit wem, wo und wie oft dies geschieht und wie sehr sie die Aktivität genießen, was schlussendlich in der Analyse die vier abhängigen Variablen gestellt hat.</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Einsatz von <i>paired-samples t-test's</i>, je zwei <i>two-way &amp; three way MANOVA Tests</i> zur Analyse der CAPE-Daten.</p> <p><b>Resultate:</b> Junge Menschen mit Querschnittlähmung partizipieren vermehrt in informellen Aktivitäten und berichten ein höheres Vergnügen als in formellen Aktivitäten. Wenn sich die Kinder und Jugendlichen allerdings in Letzterem betätigen, partizipieren sie mit unterschiedlicheren Gruppen und weiter weg von zu Hause. Die Aspekte der informellen Partizipation stehen in signifikanter Beziehung zum Alter, Geschlecht und Verletzungsniveau des Kindes oder Jugendlichen. Von der formellen Partizipation haben sich die Aspekte Alter des Kindes oder Jugendlichen und die Ausbildung der Eltern als signifikant ergeben. Die Ausbildung der Eltern war zudem entscheidender bezüglich formeller Partizipation der Kinder und Jugendlichen mit Tetraplegie als bei den Paraplegikern. Signifikanzen von Partizipation im Bezug zu Alter und Geschlecht der Kinder konnten nachgewiesen werden. Ebenfalls wird ersichtlich, dass das Verletzungsniveau und die Ausbildung der primären Betreuer einen Einfluss auf Partizipation der Kinder hat.</p> <p><b>Schlussfolgerungen:</b> Das Verstehen der Wichtigkeit der Partizipation ist wichtig. Es soll insbesondere den Betreuern vermittelt werden um ein gesundes Freizeitverhalten der Kinder zu gewährleisten. Das Rehabilitationsteam soll unter Berücksichtigung der Aktivitäten die vor der Verletzung</p>

ausgeführt worden sind, das Kind bei der Auswahl neuer Aktivitäten begleiten. Das Wissen über die persönlichen Faktoren, Umweltfaktoren sowie adaptive Programme und Transportmöglichkeiten ist von hoher Wichtigkeit um Barrieren zu identifizieren und zu vermindern  
**Limitierungen (in der Studie genannt):** Die Studie ist limitiert auf Kinder und Jugendliche einer Spitalkette. Die Resultate können nicht die gesamte Population der SCI Kinder repräsentieren. Es ist keine Messung des sozio-ökonomischen Status integriert, welcher kritisch Möglichkeiten für Partizipation erfassen kann. Es fehlt der Studie an einer Kontrollgruppe um definitive Statements machen zu können. Limitation in der Messung von Vergnügen (Enjoyment). CAPE hat dies in jeder einzelnen Aktivität, aber nicht auf die Gesamtheit der Aktivitäten des Kindes gemessen.

## Matrix 4

### Kritische Beurteilung der Studie von Mulcahey et al. (2010) nach Letts et al. (2007)

Datenbank: AMED, Medline, OTDBase

Mulcahey, M. J., Di Giovanni, N., Calhoun, C., Homko, E., Riley, A. & Haley, S. (2010).

**Children's and Parent's Perspectives About Activity Performance and Participation After Spinal Cord Injury: Initial Development of a Patient-Reported Outcome Measure.** American Journal of Occupational Therapy, 64(4), 605 – 613.

Design / Disziplin	Ziel / Zweck	Relevanz	Kritische Beurteilung
Qualitative Studie Phänomenologie Ergotherapie	Der Zweck der Studie ist, die Ergebnisse der <i>cognitive testing study</i> über Aktivitätsperformanz und Partizipation zu beschreiben, bezogen auf Perspektiven ( <i>perspectives</i> ), Erfahrungen ( <i>experiences</i> ) und Schlussfolgerungen ( <i>reasoning</i> ) von Kindern mit SCI und deren Betreuern.	Partizipation ist ein Bereich des OTPF und somit auch ein Bereich der Ergotherapie. Die Perspektive der Kinder und deren Betreuer ist wichtig um dem klientenzentrierten Ansatz folgen zu können, der in der ergotherapeutischen Praxis eine hohe Relevanz hat.	<p><b>Literatur:</b> Aktuelle und relevante Literatur ist gesichtet worden. Der „Gap of Knowledge“ ist dargestellt.</p> <p><b>Methode/Design:</b> Der Fragebogen mit semistrukturierten und offenen Fragen im Design der Phänomenologie werden Antworten zur Sichtweise der Kinder und deren Betreuer über Partizipation generiert. Der Fragebogen enthält die Punkte „Befürchtungen bezogen zu Aktivitätsperformanz und Partizipation“ (<i>apprehension</i>), „Referenzpunkt“ (<i>reference point</i>), „ausgeschlossen fühlen“ (<i>missing out</i>) &amp; „Autonomie“ (<i>autonomy</i>). Das Interview wurde aufgenommen und wörtlich übernommen.</p> <p><b>Stichprobenauswahl:</b> N=46, 33 Kinder zwischen 7 und 18 Jahren mit SCI und 13 primäre Betreuer sind befragt worden. Ausschlusskriterien sind definiert worden.</p> <p><b>Intervention / Datenerhebung:</b> Betreuer und Kind wurden separat in verschiedenen Räumen interviewt. Die TN mussten jeweils die Fragen laut vorlesen und ihre Antworten laut wiedergeben &amp; sollten alle Gedanken zur Frage äussern (<i>thinkaloud methodology</i>).</p> <p><b>Messung:</b> anhand einer von den Untersuchenden selbst entwickelte Messung in Form eines Interviewfragebogens und <i>computer adaptive testing</i>. Die Items des Fragebogens sind bezüglich Aktivitätsperformanz und Partizipation formuliert worden.</p> <p><b>Datenanalyse:</b> Von einer dafür geschulten Person sind Schlüsselsätze bezüglich Partizipation identifiziert worden. Parallel hat eine zweite Person parallel mit einem ähnlichen Ansatz die Interviews überprüft. Die beiden Ergebnisse sind verflochten dargestellt.</p> <p><b>Resultate:</b> Aussagen von Kindern und Betreuern zu Partizipation. <i>Apprehension:</i> fast alle Kinder</p>

---

und Betreuer haben Befürchtungen bezüglich Aktivitätsperformanz und Partizipation geäussert. Vor allem die Angst vor physischen oder sozialen Schmerzen sind herausgestochen. *Reference Point*: Nach der Verletzung hat jedes Kind seinen persönlichen Referenzpunkt womit er seine aktuelle Partizipation vergleicht. Diese hat einen grossen Einfluss darauf, ob Kinder entscheiden zu partizipieren oder es zu unterlassen. Für viele Kinder ist der Referenzpunkt die Zeit vor der Verletzung. *Missing out*: Kinder äussern, dass sie aufgrund der nicht rollstuhlgerichten Umwelt an gewisse Orte nicht mehr hinkönnen (zum Beispiel in das Haus ihres Freundes) und somit von Partizipation ausgeschlossen sind. *Autonomy*: Das Verhalten der Eltern hat sich nach der Verletzung ihrer Kinder geändert. Sie haben weniger Erwartungen an die Partizipation und fällen diesbezüglich auch mehr Entscheidungen für ihr Kind als vor der Verletzung.

**Schlussfolgerungen:** Eine Kombination von nicht rollstuhlfreundlicher Umwelt, elterliche Befürchtungen und physisches Unvermögen können die Partizipation an aktivem Spiel limitieren. Die Studie bringt ein besseres Verständnis, warum Kinder lieber sitzende, zurückgezogene Aktivitäten wählen. Hauptsächliche Hindernisse sind: Einschränkungen in der Mobilität, Transport, Materielle (physical) und bauliche Umwelt und die Zugänglichkeit, Eltern übernehmen nach der Verletzung eine grössere Rolle darin, Entscheidungen zu treffen. Anpassung der Items wird diskutiert. Weitere Forschung ist notwendig.

**Limitierungen (in der Studie genannt):** Anzahl der Studienteilnehmer ist zu klein, es kann somit nicht auf die Population der Kinder und Jugendlichen mit Querschnittlähmung geschlossen werden. Es ist keine formale qualitative Forschungsmethode gewählt worden um Rigor und Trustworthiness der Daten zu gewährleisten.

---